

PROGETTO SAPerE

Il percorso di cura dell'ictus nelle parole dei
pazienti e dei loro familiari:
uno studio qualitativo a Firenze

Documenti dell'Agenzia Regionale
di Sanità della Toscana

Sede Legale

Villa Fabbricotti
Via Vittorio Emanuele II, 64
50134 Firenze

Osservatori

Viale G. Milton, 7
50129 Firenze

Epidemiologia

osservatorio.epidemiologia@arsanita.toscana.it

Qualità

osservatorio.qualita@arsanita.toscana.it

Centro Documentazione

centrodocumentazione@arsanita.toscana.it

Centralino: 055 462431
Fax Sede Legale: 055 4624330
Fax Osservatori: 055 4624345

www.arsanita.toscana.it

REGIONE
TOSCANA



Servizio
Sanitario
della
Toscana

PROGETTO SAPerE

SAPerE

Stroke
Acuto:
Percorsi ed
Esperienze

32

Autori

Questo documento è stato progettato e redatto dal Gruppo di ricerca 'SAPerE':

Francesca Conti, Giacomo Galletti, Francesca Ierardi, Stefania Tusini

Agenzia Regionale di Sanità della Toscana, Osservatorio Qualità, Area 'Qualità dal punto di vista del cittadino'

con il contributo di:

Francesca Collini, Valeria Di Fabrizio

Agenzia Regionale di Sanità della Toscana, Osservatorio Qualità, Area 'Indicatori'

Hanno collaborato:

Ricerche bibliografiche

Caterina Baldocchi - ARS Toscana, Osservatorio Qualità

Maria Rita Maffei – ARS Toscana, Centro di Documentazione

Revisione editoriale del documento e pubblicazione sul sito web di ARS

Caterina Baldocchi - ARS Toscana, Osservatorio Qualità

Traduzione inglese di alcuni materiali di lavoro;

Paola Serafini - ARS Toscana, Osservatorio Qualità

Coordinamento della ricerca

Stefania Rodella, Coordinatore Osservatorio Qualità, Agenzia Regionale di Sanità della Toscana

Copia di questo documento può essere richiesta a:

Caterina Baldocchi

Osservatorio Qualità

Viale G. Milton, 7

50129 Firenze

e-mail: caterina.baldocchi@arsanita.toscana.it

oppure può essere scaricata dal sito web www.arsanita.toscana.it seguendo il percorso:

Aree di intervento / Qualità / Comunicazione / La Qualità dal punto di vista del cittadino:

comunicazione, informazione, partecipazione / Progetto SAPerE

Ringraziamenti

Vogliamo ringraziare in modo particolare tutti coloro che hanno reso possibile la ricerca:

I medici che hanno collaborato alla segnalazione dei pazienti:

Prof. Domenico Inzitari (*Stroke Unit* AOU Careggi), Dr.ssa Patrizia Nencini (*Stroke Unit* AOU Careggi), Dr. Leonetto Giglioli (Agenzia geriatria e riattivazione, AOU Careggi), Dr. Alessandro Morettini (Medicina Generale 2, AOU Careggi), Dr. Carlo Nozzoli (Medicina Generale 2, AOU Careggi), Dr. Brunetto Alterini (Medicina e riattivazione, AOU Careggi).

I medici che si sono resi disponibili per le interviste:

Dr. Stefano Spolveri (Ospedale S. Giovanni di Dio, AUSL 10 Firenze), Dr. Alfonso Lagi (Ospedale S. Maria Nuova, AUSL 10 Firenze), Dr.ssa Anna Maria Buccheri (Ospedale S. Maria Nuova, AUSL 10 Firenze), Dr. Mauro Di Bari (AOU Careggi), Dr. Giancarlo Landini (S. Maria Annunziata, AUSL 10 Firenze poi AUSL 6, Livorno-Cecina), Dr.ssa Patrizia Nencini (*Stroke Unit* AOU Careggi).

Gli assistenti sociali ospedalieri che hanno partecipato al *focus group*:

Amelia Pizzi (Ospedale San Giovanni di Dio, AUSL 10 Firenze, Coordinatrice ass. sociali); Lisa Lupetti (Ospedale San Giovanni di Dio, AUSL 10 Firenze); Clemenzia Contu (Ospedale San Giovanni di Dio, AUSL 10 Firenze); Cristina Bini (Ospedale S. Maria Annunziata, AUSL 10 Firenze); Maria Filippini (AOU Careggi); Filippo Chessa (AOU Careggi).

Gli assistenti sociali territoriali del Comune di Firenze che hanno partecipato al *focus group*:

Monica Sabatini (Area adulti, Quartiere 2); Antonella Pellegrino (Area adulti, Quartiere 3); Manuela Macherozzi (Area adulti, Quartiere 5); Lorella Scirghi (Area anziani, Quartiere 1, trasferita ad Arezzo); Angelo Ravagli (Area anziani, Quartiere 2); Barbara Montanaro (Area anziani, Quartiere 3); Anna Roselli (Area anziani, Quartiere 5); Maria Cozzi (Direzione Sicurezza Sociale – Comune di Firenze).

Ringraziamo inoltre per la gentile collaborazione:

la Signora Giselle Odette Ruben (Nucleo Progetti Speciali, AOU Careggi).
la Dr.ssa Viviana Pasquini, Direttore Sanitario della struttura Ulivella-Glicini.
i Medici di Medicina Generale delle famiglie intervistate.

Vogliamo soprattutto ringraziare tutte le persone, pazienti e familiari, che in momenti così difficili hanno accettato di incontrarci e di raccontare la loro storia.

INDICE

| | |
|--|-----------|
| Autori | 2 |
| Ringraziamenti | 3 |
| Presentazione | 6 |
| Introduzione | 7 |
| PRIMA PARTE – Aspetti Generali | 9 |
| 1. L'<i>ictus</i>: sintesi di conoscenze e di esperienze | 11 |
| 1.1 L' <i>ictus</i> : dati internazionali, nazionali, regionali | 13 |
| 1.2 Contesto internazionale | 16 |
| 1.3 Contesto nazionale | 17 |
| 1.4 La regione Toscana | 17 |
| 1.5 Conclusioni | 20 |
| 2. Le tecniche qualitative e il loro uso nella ricerca in ambito sanitario | |
| Premessa metodologica allo studio SAPerE | 23 |
| 2.1 Che cos'è la ricerca qualitativa | 25 |
| 2.2 Come valutare un percorso di ricerca qualitativa | 30 |
| 2.3 Principali tecniche della ricerca qualitativa | 33 |
| 2.3.1. Intervista in profondità | 33 |
| 2.3.2. <i>Focus group</i> | 35 |
| 2.3.3. Osservazione | 37 |
| 2.3.4. Analisi di documenti | 38 |
| 2.4 La ricerca qualitativa in ambito sanitario | 39 |
| 2.4.1 <i>Narrative-based medicine</i> : alcuni cenni | 43 |
| 3. La ricerca qualitativa sull'<i>ictus</i>: revisione della letteratura | 45 |
| 3.1 I dati della letteratura | 47 |
| 3.2 I risultati di alcuni studi esemplificativi | 50 |
| SECONDA PARTE – SAPerE 1: uno studio qualitativo sull'<i>ictus</i> a Firenze | 57 |
| 4. Metodi e risultati della ricerca | 59 |
| 4.1 Obiettivi | 61 |
| 4.2 Ambito di studio | 61 |
| 4.3 Definizione del campione | 62 |
| 4.4 Strumenti di rilevazione | 63 |
| 4.5 Tecniche di analisi | 65 |
| 4.6 Risultati | 67 |
| 4.6.1 La fase pre-ospedaliera | 68 |
| 4.6.2 La fase ospedaliera | 74 |
| 4.6.3 La fase riabilitativa | 82 |
| 4.6.4 La fase post-riabilitativa | 87 |
| 5. Indagini supplementari con interviste e <i>focus group</i> a medici e assistenti sociali | 97 |
| 5.1 Il percorso di cura dell' <i>ictus</i> nelle parole dei medici | 99 |
| 5.2 Il punto di vista degli assistenti sociali | 113 |

| | |
|---|-----|
| 6. Discussione | 121 |
| 7. Conclusioni e prospettive: da SAPerE 1 a SAPerE 2 | 135 |
| BIBLIOGRAFIA | 139 |
| ALLEGATI | 145 |
| 1. Tracce di intervista al momento del ricovero | |
| 2. Tracce di intervista a 30 giorni dalla dimissione | |
| 3. Tracce di intervista a 90 giorni dalla dimissione | |
| 4. Traccia intervista medici | |
| 5. Traccia <i>focus group</i> e intervista con assistenti sociali | |
| 6. Elenco riviste censite per la revisione della letteratura | |

Presentazione

“La sera gli faceva male la testa, ma sa! Come si fa a pensare che poteva essere quello lì” (moglie, 70 anni, casalinga)

“É arrivato fuori tempo così perché al Pronto Soccorso s’aspettò più di un’ora per fargli la TAC!” (figlia, 52 anni, impiegata)

“Il primo mese è stato tremendo. il mio marito non stava un minuto in casa, era sempre a spasso, qua e là, [e invece, da un momento all’altro] trovati lì in un letto... (...) però come spiazza questa malattia la famiglia! Sconvolge la vita. Sconvolge la vita. (...). Perché noi ci siamo supportati perché siamo in 4. lei e 3 sorelle, e tre generi. E tra tutti ci s’è lavorato tutti. Ci s’è lavorato in 20!” (figlia, 52 anni, impiegata)

“C’è un danno enorme per quanto riguarda le famiglie, perché... lei mi capisce: se la mandi a casa a casa poi è finito: chi gliela fa più la riabilitazione? [...] non è... che questi malati possano avere (...) uno stacco di mesi o di giorni, questi se tu lo stacchi tornano a zero.” (marito, 66 anni, licenza scuola media inferiore, pensionato).

Ci sembra che la miglior presentazione a questo volume possa essere la voce di pazienti e familiari che hanno attraversato l’esperienza dell’*ictus*: i concetti che essi esprimono sono semplici e forti allo stesso tempo, in grado di evocare con efficacia il significato di un’esperienza di malattia così diffusa eppure ancora poco conosciuta dalla popolazione; per affrontarla adeguatamente i servizi sanitari di molti Paesi stanno mettendo in campo notevoli sforzi e risorse.

Questo documento contiene il resoconto completo di una ricerca condotta tra il 2004 e il 2006 dall’Osservatorio Qualità dell’Agenzia Regionale di Sanità della Toscana, con l’obiettivo di capire dalla viva voce dei diretti interessati che cosa accade quando viene diagnosticato un *ictus*: come si arriva in ospedale, come ci si sente durante la fase acuta della malattia, quali difficoltà si incontrano nel tentativo di riprendere la propria vita in famiglia e nella società. Una sintesi della ricerca era stata già diffusa in Aprile 2006¹. Questo documento la supera e la completa, mettendo a disposizione di tutti coloro che, a vario titolo, sono interessati al fenomeno *ictus* (medici, infermieri, fisiatristi e fisioterapisti, pazienti, familiari e persone di assistenza) l’intero patrimonio di conoscenze che la ricerca ha consentito di raccogliere e consolidare.

Vogliamo soprattutto ringraziare di cuore tutte le persone che in momenti così difficili hanno accettato di incontrarci e di raccontarci la loro storia. Ci auguriamo che il loro contributo possa essere d’aiuto a tutte le famiglie che attraversano la loro stessa esperienza.

(Il Gruppo di Ricerca SAPER)

¹ Il documento è consultabile sul sito web dell’Agenzia www.arsanita.toscana.it, seguendo il percorso Aree di intervento - Qualità – Comunicazione.

Introduzione

Lo studio SPerE è stato progettato dall'Agenzia Regionale di Sanità della Toscana, Osservatorio Qualità, nell'ambito dell'area di attività 'La qualità dal punto di vista del cittadino: informazione, comunicazione, partecipazione' e condotto nel periodo 2004-2005, con successive revisioni nel 2006.

Lo studio ha esplorato tutte le fasi del percorso assistenziale di pazienti con *ictus* acuto (pre-ospedaliera, ospedaliera, post-ospedaliera) ricoverati presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria (AOU) di Careggi, Firenze. La ricerca è stata condotta con metodi qualitativi e in particolare con interviste in profondità a pazienti e familiari. Sono stati contattati 40 nuclei familiari e condotte 96 interviste; sono stati intervistati 6 medici ospedalieri e universitari impegnati nell'assistenza ai pazienti con *stroke* acuto nell'area fiorentina e gli assistenti sociali dell'AOU Careggi; inoltre sono stati realizzati due *focus group* con assistenti sociali ospedalieri e territoriali,

A integrazione della prima sintesi della ricerca, già pubblicata e diffusa nel 2006, questo Documento presenta molti testi originali tratti dalle interviste di pazienti e familiari, approfondisce alcuni aspetti metodologici pertinenti a concetti e strumenti della ricerca qualitativa e delinea la fase successiva del progetto SPerE, tuttora in corso e rivolta all'intera popolazione regionale.

Perché questo studio

Conoscere e comprendere il punto di vista di pazienti e familiari è un aspetto cruciale per il miglioramento della qualità dell'assistenza. Un modo per farlo consiste nel chiedere direttamente alle persone di parlare della loro esperienza².

Esistono almeno tre buoni motivi per dare voce ai pazienti colpiti da *ictus* e alle loro famiglie. L'*ictus* è, di fatto, una malattia 'di famiglia', come molte altre patologie croniche e invalidanti, ma con la particolarità delle patologie che intaccano profondamente le funzioni cognitive (alterando le relazioni tra le persone) e compromettono talvolta gravemente l'autonomia dei pazienti, con ricadute spesso drammatiche sui modi con cui i nuclei familiari si organizzano. I punti di vista sono quindi diversi (pazienti, familiari, altre persone che prestano assistenza) e devono poter essere considerati nel loro insieme quando si intenda organizzare o migliorare i servizi socio-sanitari.

² Picker Institute Europe - Healthcare Commission. Survey of patients 2005. Stroke.

Inoltre, i percorsi assistenziali dei pazienti con *ictus* sono spesso complessi e frammentati: si interrompono, riprendono, diventano talvolta tortuosi e difficilmente descrivibili attraverso i flussi informativi correnti (es. schede di dimissione ospedaliera, dati relativi all'assistenza specialistica ambulatoriale, ecc.): l'esperienza dei diretti interessati può quindi diventare complementare o addirittura indispensabile nel comporre il quadro di 'ciò che accade' in una determinata realtà geografica.

Infine, si tratta di una malattia con importanti ricadute sociali: il ritorno nella comunità di chi ha subito un *ictus* è spesso difficile e irto di ostacoli; anche se non è realistico pensare che tutti i problemi possano essere affrontati dai servizi pubblici, tuttavia da questi devono essere conosciuti, perché sia possibile definire aree di possibile ed efficace intervento.

Il punto di vista di pazienti e familiari può essere studiato sia con metodi quantitativi tradizionali (es. indagini mediante questionari e successive elaborazioni statistiche), sia attraverso metodi qualitativi (es. interviste, *focus group*). La letteratura recente sull'*ictus* riporta un numero crescente di studi condotti con metodi qualitativi³ che, per le loro caratteristiche, offrono interessanti possibilità di ricerca:

- indagando i meccanismi sociali che stanno dietro i fenomeni osservati, nell'ipotesi che questo tipo di conoscenza consenta una migliore identificazione di soluzioni ai problemi;
- consentendo la descrizione approfondita di specifiche realtà geografiche e organizzative, che possa affiancarsi alla disponibilità di risultati basati su campioni statisticamente rappresentativi e generalizzabili;
- consentendo di far emergere concetti e significati importanti, che possono diventare ipotesi di ricerca da estendere a popolazioni più ampie. In effetti, accade sempre più frequentemente che importanti studi quantitativi in ambito sanitario vengano preceduti da studi qualitativi preliminari.

Sulla base di queste considerazioni l'Osservatorio qualità dell'ARS Toscana ha deciso di intraprendere lo studio SApErE 1.

³ McKeivitt et al. *Qualitative studies of stroke: a review. Stroke, 2004.*

PRIMA PARTE
ASPETTI GENERALI

1. L'*ictus*: sintesi di conoscenze e di esperienze

A cura di:
Francesca Collini, Valeria Di Fabrizio, Stefania Rodella

1.1 L'*ictus*: dimensioni del fenomeno e qualità delle cure

L'*ictus* viene definito come 'Un'improvvisa perdita di funzione neurologica, senza convulsioni, dovuta a un evento vascolare ischemico o emorragico intracranico. In generale, gli *ictus* sono classificati secondo la sede anatomica cerebrale interessata, la distribuzione vascolare, l'eziologia, l'età del paziente e la natura emorragica o non emorragica' (1). Si tratta di una patologia ad elevato impatto sanitario e sociale, che colpisce soprattutto gli anziani e comporta un elevato rischio di morte e disabilità. Attualmente l'*ictus* rappresenta nei Paesi occidentali la terza causa di morte dopo le malattie cardio-vascolari e le neoplasie e, a livello mondiale, rappresenta la principale causa di disabilità nell'adulto (1,2).

L'incidenza attesa in Italia, in base ai principali studi epidemiologici disponibili, oscilla tra 2,15 e 2,54 per 1.000 abitanti/anno. Tuttavia i dati di incidenza variano tra i diversi studi, in relazione ai criteri di inclusione ed esclusione usati per la definizione dei casi e al tipo di fonte informativa utilizzata (flussi correnti o rilevazione dati *ad hoc*). Ogni anno in Italia si verificano circa 186.000 episodi di *ictus*, l'80% dei quali è rappresentato da nuovi episodi e il 20% da recidive (3).

L'80% dei casi di *ictus* è di natura ischemica; una proporzione pari al 15-20% di pazienti muore entro i primi 30 giorni (la percentuale è più bassa per gli *ictus* ischemici) e il 20-30% muore entro 3 mesi; chi sopravvive è destinato alla dipendenza per disabilità nel 40-50% dei casi (1).

Nonostante la superiorità di un'assistenza dedicata (*stroke care*) nel migliorare la prognosi di questa malattia fosse stata segnalata già negli anni '50, solo recentemente, sulla base di studi controllati e di una revisione *Cochrane*, è stata dimostrata in modo convincente l'efficacia di un trattamento specifico e mirato, rispetto al trattamento tradizionale generalmente offerto in reparti di Medicina e Geriatria, nel migliorare gli esiti di questa malattia, in termini di riduzione di mortalità e disabilità.

La *stroke care* si basa sostanzialmente su pochi nodi essenziali:

- a) riconoscimento dell'*ictus* come emergenza medica e accesso tempestivo all'ospedale;
- b) assistenza in fase acuta da parte di centri dedicati (strutture e personale), provvisti di requisiti essenziali strutturali e organizzativi;
- c) organizzazione integrata (multi-professionale) dei servizi;
- d) riabilitazione precoce.

In particolare, l'adeguatezza del percorso riabilitativo è condizionata da fattori quali la predisposizione in fase precoce (entro 48 ore) di un progetto riabilitativo, la presa in carico del paziente da parte di un *team* multi-professionale, la pianificazione e l'attuazione di interventi riabilitativi in diverse strutture o *setting*, secondo i bisogni e le preferenze dei pazienti e delle loro famiglie, anche integrati, dove necessario, con adeguato supporto sociale.

Linee Guida e documenti di indirizzo internazionali e nazionali concordano ormai nell'indicare le aree critiche per la qualità dei servizi e i corrispondenti settori/tipi di intervento appropriati per la messa in atto di azioni di miglioramento, secondo le 3 fasi fondamentali del percorso assistenziale: pre-ospedaliera, ospedaliera, post-ospedaliera (Tabelle 1 -4) (3,4).

Tabella 1 - Fase pre-ospedaliera - Fattori di qualità e Interventi di miglioramento.

| Fattore di qualità | Interventi di miglioramento |
|--|--|
| Riconoscimento precoce dei sintomi da parte della popolazione | Campagne informative |
| Riconoscimento dei sintomi da parte di Medici di Medicina Generale (MMG), medici di continuità assistenziale, operatori 118, personale dei mezzi di soccorso | - Programmi di formazione - Adozione/applicazione protocolli e procedure |
| Trasporto tempestivo del paziente all'ospedale adeguato, inserito nella rete <i>stroke</i> | - Definizione e informazione della rete sui requisiti essenziali degli ospedali - Adozione e applicazione di protocolli |

Tabella 2 - Fase ospedaliera (diagnosi) - Fattori di qualità e Interventi di miglioramento.

| Fattore di qualità | Interventi di miglioramento |
|--|---|
| Valutazione clinica e inquadramento diagnostico precoce, definizione accurata ora di esordio dei sintomi, valutazione precoce per riabilitazione | - Presenza di requisiti strutturali e organizzativi - Adozione e condivisione protocolli con Laboratori, RX, specialisti |
| <i>Clinical Competence</i> in DEA | - Programmi di formazione - Adozione/applicazione protocolli e procedure interni |
| <i>Team</i> multi-professionale | - Formazione - Adozione e applicazione di protocolli comuni |

Tabella 3 - Fase ospedaliera (terapia e monitoraggio) - Fattori di qualità e Interventi di miglioramento.

| Fattore di qualità | Interventi di miglioramento |
|---|---|
| Area di degenza e personale dedicato | Presenza di requisiti strutturali organizzativi |
| <i>Clinical Competence</i> in UO di degenza | - Programmi di formazione - Adozione/applicazione protocolli e procedure interni |
| Tempestività e appropriatezza terapia: trombolisi sistemica o altri farmaci | - Formazione - Adozione e applicazione di protocolli comuni |
| Accesso a terapia chirurgica o trombolisi loco-regionale | Presenza di requisiti strutturali e organizzativi in ospedali di III livello |
| <i>Team</i> multi-professionale | - Formazione - Adozione e applicazione protocolli comuni |

Tabella 4 - Fase post-ospedaliera - Fattori di qualità e Interventi di miglioramento.

| Fattore di qualità | Interventi di miglioramento |
|---|--|
| Avvio/proseguimento riabilitazione in pazienti eligibili | Presenza di requisiti strutturali e organizzativi |
| <i>Clinical Competence</i> in Riabilitazione post-ospedaliera | - Programmi di formazione - Adozione/applicazione di protocolli e procedure interni |
| <i>Follow-up</i> | Adozione e applicazione di protocolli comuni |
| <i>Team</i> multi-professionale | - Formazione - Adozione e applicazione di protocolli comuni |

Negli ultimi anni la ricerca clinica sull'*ictus*, la diffusione di conoscenze scientifiche e la promozione di interventi finalizzati all'applicazione di buone pratiche e di cure appropriate hanno ricevuto un notevole impulso, sia in ambito internazionale sia nazionale: a titolo esemplificativo, vengono qui citati alcuni riferimenti rappresentativi della convergenza di sforzi e di risorse messi in campo.

1.2 Contesto internazionale

- Nell'ambito di un'iniziativa più ampia dedicata alle malattie croniche e alla promozione della salute l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha lanciato recentemente un progetto dedicato alla sorveglianza dell'*ictus*, che si propone di diffondere in tutti i Paesi strumenti e metodi essenziali per il monitoraggio, secondo 3 livelli progressivi di complessità di rilevazione, modulabili in base alle risorse informative disponibili (5);
- dal 2005 è attivo un sito *web* che raccoglie e aggiorna continuamente le prove di efficacia prodotte dalla ricerca internazionale su aspetti relativi a prevenzione e trattamento dell'*ictus* e all'organizzazione dei servizi sanitari dedicati a questa malattia (6);
- in marzo 2006 si è tenuta a Helsinborg, a 10 anni di distanza dalla precedente, la seconda conferenza di consenso sulle strategie in Europa per l'assistenza all'*ictus* fino al 2015, con la pubblicazione di un nuovo documento di indirizzo dedicato a 5 aspetti essenziali: organizzazione dei servizi, trattamento dello *stroke* acuto, prevenzione, riabilitazione, valutazione degli esiti e della qualità (7);
- il progetto SITS (*Safe Implementation of Thrombolysis in Stroke*) nasce da una collaborazione internazionale di professionisti, con l'attivazione di un registro (SITS-MOST) per il monitoraggio degli effetti della trombolisi. I risultati di questo studio, relativi al trattamento effettuato su 6.483 pazienti in 285 centri clinici, sono stati pubblicati recentemente e dimostrano che il trattamento intra-venoso con il farmaco *alteplase* è sicuro ed efficace nella *routine* clinica se usato entro 3 ore dall'inizio dei sintomi, anche in centri con precedente breve esperienza nella terapia trombolitica dell'*ictus* acuto (8);
- il progetto EROS (*The European Register of Stroke*) è uno studio europeo prospettico quadriennale che si propone soprattutto di indagare i determinanti della qualità dell'assistenza e gli esiti della malattia (9);
- il *National Audit Office* inglese ha pubblicato nel 2005 un rapporto sulla qualità dell'assistenza nel Regno Unito, valutando lo stato di attuazione del programma governativo e conducendo un'analisi integrata di dati provenienti da diverse fonti (10);

- nel 2004-2005 il *Picker Institute Europe* ha condotto due indagini per la rilevazione delle opinioni e delle esperienze dei pazienti con *ictus*; la prima ha indagato soprattutto la qualità dell'assistenza in ospedale, la seconda si è concentrata sul percorso post-ospedaliero e sugli aspetti sociali (11a, 11b).

1.3 Contesto nazionale

- Nel 2005 la Conferenza Unificata Stato-Regioni ha approvato un Documento di indirizzo per la definizione del percorso assistenziale in pazienti con *ictus* cerebrale; il documento contiene raccomandazioni soprattutto relative alle fasi pre-ospedaliera e ospedaliera, mentre risulta meno approfondito sul versante dell'assistenza post-ospedaliera e delle sue componenti riabilitativa e sociale (3);
- un Progetto collaborativo, finanziato dal Ministero della Salute, è stato avviato nel 2004 (ed è attualmente in fase di completamento) con l'obiettivo di esplorare la fattibilità di applicazione di cure basate sulle prove di efficacia e la realizzazione di una *stroke care* in diverse regioni italiane;
- il bando 2006 per la ricerca sanitaria finalizzata, finanziata dal Ministero della Salute, include l'*ictus* tra le aree prioritarie oggetto di programmi strategici.

1.4 La regione Toscana

Nel triennio 2002-2004, circa 8.700 cittadini residenti, 4.000 maschi e 4.700 femmine, sono stati ospedalizzati ogni anno con un primo episodio di *ictus*⁴ in strutture della regione e, in piccola percentuale, in strutture extra-regionali, con un tasso di ospedalizzazione grezzo complessivo di poco superiore a 240 per 100.000 abitanti e un tasso standardizzato⁵ di poco inferiore a 200 per 100.000.

⁴ In questo studio sono stati definiti come 'primi episodi' di *ictus* gli eventi riconducibili a 'ricoveri indice' e ragionevolmente attribuibili a nuovi episodi della malattia, anche se non necessariamente identificabili come casi incidenti. Si ritiene dunque plausibile, sulla base delle conoscenze cliniche, assumere che un nuovo episodio (caso indice) possa insorgere anche in pazienti che abbiano avuto in precedenza il loro primo *ictus* ('first ever stroke'). I ricoveri 'indice' vengono identificati dall'archivio SDO consolidato, inclusivo della mobilità passiva (ricoveri fuori regione dei residenti), selezionando i ricoveri con codice di diagnosi incluso in un set di codici definito e validato da precedenti studi. Per tutti i soggetti identificati viene poi verificata la presenza di precedenti ricoveri, con gli stessi codici (in qualsiasi delle 6 posizioni 'diagnosi' nella SDO) nei 365 giorni precedenti (Fonte ARS, dati non pubblicati).

⁵ La popolazione standard utilizzata per l'analisi è quella italiana al censimento 2001 (fonte: ISTAT). Il denominatore del Tasso Grezzo è la popolazione della Regione Toscana al 01/01 di ogni anno 2002-2004 (fonte: Regione Toscana). I tassi sono standardizzati per età secondo il metodo diretto (Campbell MJ, Machin D. *Medical Statistics: a commonsense approach*. 3rd Ed, John Wiley & Sons, New York, 1999).

Nello stesso periodo, per le persone di età compresa tra 65 e 74 anni, di entrambi i sessi, il tasso di ospedalizzazione è risultato triplo rispetto ai soggetti di 55-64 anni; analogamente, nelle classi 65-74 e 75 e oltre, l'ospedalizzazione è stata, rispettivamente, circa 3 volte e 2,5 volte superiore a quella osservata nella fascia d'età precedente.

La mortalità intra-ospedaliera è risultata pari complessivamente a circa il 15%, con variazioni secondo il tipo di lesione: più bassa negli *ictus* di tipo ischemico (11% circa), sale al 30% negli *ictus* di tipo emorragico.

La mortalità a 30 gg. dall'ammissione è pari al 17% circa e raggiunge il 25,6% a distanza di 6 mesi (dati Toscana 2002-2003)⁶ (12).

Circa la metà delle persone che sopravvivono ad un primo ricovero per *ictus* deve imparare a convivere con una disabilità residua che compromette, spesso drasticamente, la vita sociale e lavorativa. Entro 1 anno dalla dimissione con diagnosi di *ictus*, il 29,7% dei pazienti usufruisce di almeno un accesso a riabilitazione, ospedaliera o territoriale, per la patologia che ha motivato il ricovero indice (Figura 1).

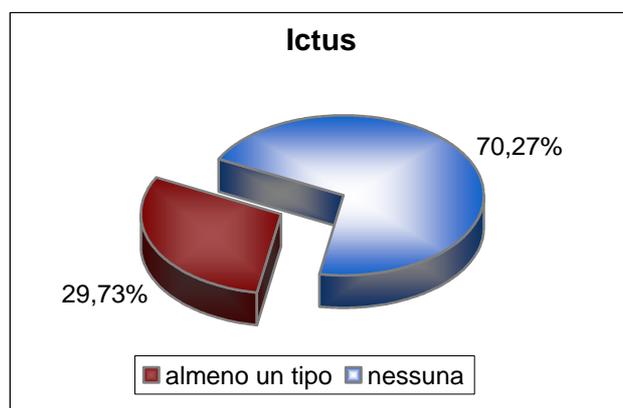


Figura 1

Se il valore atteso, sulla base delle indicazioni della letteratura, si aggira intorno al 50% dei pazienti sopravvissuti (quelli cioè che riportano disabilità medio-gravi con indicazioni alla riabilitazione) che cosa accade alla quota di soggetti che sembrano non avere accesso ad alcuna riabilitazione? Sono possibili diverse ipotesi: una parte di essi probabilmente muore (a 30 gg. 180, ecc.), una parte non viene rilevata dalla procedura di *linkage* tra archivi per problemi di qualità dei flussi informativi, una parte probabilmente ricorre ad attività privata, una parte infine può non avere accesso, per

⁶ Progetto di ricerca 'Identificazione, validazione e sperimentazione di indicatori di qualità delle attività territoriali' – Ministero della Salute, Ricerca Finalizzata 2003 - Link archivio di mortalità effettuato solo per ricoveri indice relativi al 2002 (9.234 ricoveri indice per ictus).

motivi vari, ad alcun tipo di riabilitazione. Tali ipotesi sono esplorabili soltanto con studi *ad hoc*, basati sul *follow-up* diretto e sulla rilevazione di esperienze e opinioni dei pazienti.

Una lettura complementare di questo dato è possibile osservando la frequenza percentuale dell'accesso a riabilitazione a diversi intervalli temporali dalla dimissione: per la maggior parte dei casi, circa il 60%, è documentato un accesso a riabilitazione entro i 30 gg. dalla dimissione e la percentuale sale a circa l'80% e oltre se l'intervallo è pari a 90 gg. (Tabella 5).

Tabella 5 – Ricorso a Riabilitazione secondo diversi intervalli temporali dalla dimissione, fino a un max di 365 gg.: casi indice dimessi vivi, *ictus*.

| Giorni | SPA⁷ | SPP⁷ | SPR⁷ | Cod. 56⁷ | Almeno un tipo |
|----------------|------------------------|------------------------|------------------------|----------------------------|-----------------------|
| 0-30 | 508 (24,73%) | 632 (39,23%) | 874 (44,07%) | 1475 (80,03%) | 2731 (59,60%) |
| 31-90 | 611 (29,75%) | 411 (25,51%) | 516 (26,02%) | 201 (10,91%) | 898 (19,60%) |
| 91-180 | 459 (22,35%) | 263 (16,33%) | 325 (16,39%) | 90 (4,88%) | 482 (10,52%) |
| 181-365 | 476 (23,17%) | 305 (18,93%) | 268 (13,51%) | 77 (4,18%) | 471 (10,28%) |
| Totale | 2054 | 1611 | 1983 | 1843 | 4582 |

Questa osservazione suggerisce due possibili considerazioni, una di tipo clinico e una di tipo economico-organizzativo: se una riabilitazione viene proposta ed effettuata nella pratica assistenziale, questo avviene per lo più in tempi precoci rispetto all'evento acuto, cioè quando è maggiore la probabilità di successo; d'altro canto è verosimile che anche la politica tariffaria, che impone vincoli al rimborso da parte del servizio sanitario pubblico, sia un importante fattore determinante.

Nella nostra regione sono state messe in atto negli ultimi anni alcune iniziative volte al miglioramento delle conoscenze e alla diffusione di strumenti per il miglioramento dell'assistenza ai pazienti con *ictus*:

- accreditamento degli ospedali per l'effettuazione della trombolisi sistemica⁸;

⁷ SPA = Schede di Prestazioni Ambulatoriali; SPP = Schede di Prestazioni di assistenza Protesica; SPR = Schede di Prestazioni Riabilitative; Cod. 56 = Schede di dimissione da Riabilitazione Intensiva ospedaliera.

⁸ Vedi BURT n. 20 del 17/05/2006.

- partecipazione a 2 progetti di ricerca finanziati dal Ministero della Salute e dedicati alla definizione, sperimentazione e validazione di indicatori di qualità dell'assistenza ospedaliera e territoriale per diverse patologie, tra cui l'*ictus*⁹. Nell'ambito della ricerca sono stati identificati e sperimentati in diverse regioni italiane alcuni indicatori di qualità dell'assistenza ospedaliera, sia di processo che di esito, ricavabili da fonte SDO e da cartella clinica (mediante una scheda di rilevazione *standard*, basata sulle indicazioni della letteratura e sulle migliori esperienze internazionali). La Toscana ha contribuito con le SDO 2002 e 2003 e con un campione di 411 cartelle cliniche relative all'anno 2002 e provenienti da 28 ospedali della regione, con diagnosi di dimissione per *ictus*. La scheda di rilevazione ha indagato i settori chiave del percorso ospedaliero dei pazienti con *ictus*: a) tempestività del ricovero; b) diagnosi; c) tipo e tempestività del trattamento; d) valutazione disabilità; e) dimissione.
- In febbraio 2005 l'Osservatorio Qualità dell'ARS ha diffuso tra le Aziende un questionario che si proponeva di indagare alcuni aspetti generali delle politiche sull'*ictus* e aspetti specifici relativi alle condizioni strutturali, ai modelli organizzativi, alla diffusione e implementazione di protocolli professionali/organizzativi e formativi, rispettivamente nelle fasi pre-ospedaliera, ospedaliera e post-ospedaliera del percorso assistenziale;
- in ottobre 2005 sono state pubblicate, nell'ambito del Piano Nazionale Linee Guida, e largamente basate sulle linee guida SPREAD, le linee guida della regione Toscana 'Diagnosi e cura dell'ictus' (13).

1.5 Conclusioni

A completamento del quadro generale, proponiamo alcune riflessioni:

- la ricerca descrittiva mette a disposizione, sia all'estero sia in Italia, dati consolidati e di buona qualità per il monitoraggio del fenomeno in termini di stime di incidenza (o meglio di *attack rate*) e di mortalità, in particolare per il contributo di registri di popolazione. In Toscana è stato implementato il Registro toscano degli eventi cerebro-vascolari acuti, che ha in corso di predisposizione i dati fino al 2005 (ARS, Osservatorio di Epidemiologia);
- per quanto riguarda la ricerca clinica e la ricerca valutativa, la maggior parte degli studi pubblicati recentemente o ancora in corso, in particolare quelli di grandi

⁹ Progetto di ricerca 'Identificazione, validazione e sperimentazione di indicatori di qualità delle attività sanitarie' – Ministero della Salute, Ricerca Finalizzata 2002.

dimensioni (ad es. multi-centrici) o comunque indirizzati a popolazioni geograficamente omogenee di pazienti, assumono come punto di vista prevalente o unico quello del sistema sanitario (e dei suoi sistemi informativi) e degli operatori che assistono i pazienti con *ictus*;

- il punto di vista dei pazienti è indagato da studi, condotti con metodi quantitativi o qualitativi, prevalentemente volti alla valutazione della qualità di vita o di altre dimensioni soggettive dell'esperienza di malattia: si tratta per lo più di studi riferiti a casistiche selezionate e di dimensioni limitate, con reclutamento a partire dall'accesso a strutture sanitarie di degenza per acuti o di riabilitazione;
- le indagini condotte nel Regno Unito, in particolare dal *Picker Institute* ma anche dal *National Audit Office*, sono le uniche, a conoscenza degli autori, tra le esperienze pubblicate in lingua inglese, a indagare il punto di vista di cittadini, di pazienti e famiglie in una prospettiva di popolazione, sia pure attraverso la selezione di campioni rappresentativi.

Esiste dunque un'esigenza di ricerca non ancora sufficientemente soddisfatta, in particolare in Italia, che consiste nella raccolta del punto di vista di pazienti e famiglie a partire dalla 'vita reale', cioè da casistiche non selezionate (*unselected*). Le motivazioni di tale esigenza si basano su 2 considerazioni principali:

- se il percorso assistenziale dei pazienti con *ictus* in fase acuta è generalmente bene indagabile attraverso strumenti di osservazione e rilevazione (prospettici, come ad es. schede *ad hoc*, o retrospettivi, come ad es. la documentazione sanitaria) applicabili in un *setting* definito e facilmente accessibile come l'ospedale, ciò che accade dopo la dimissione è molto meno codificato e osservabile, sia per la variabilità spesso notevole dei percorsi individuali, sia per la mancanza o per la disomogeneità territoriale di fonti informative di buona qualità e completezza;
- nei pazienti con esiti in disabilità di diverso grado la frequente sovrapposizione di problemi di salute e di problemi sociali rende l'esperienza di malattia in fase post-ospedaliera, fino ad almeno 1 anno dalla dimissione, una realtà difficile da descrivere con strumenti oggettivi, mentre 'la voce diretta' di chi ha subito il danno e di chi presta il proprio aiuto nel superare le conseguenti difficoltà di reinserimento familiare e sociale, diventa particolarmente importante per comprendere i percorsi e capire i problemi, identificando opportunità di miglioramento fattibili e realistiche.

Nonostante il peso sanitario e sociale di questa malattia sia enorme, molto rimane quindi ancora da fare per migliorare il grado di consapevolezza della popolazione generale, la competenza e l'esperienza degli operatori professionali, l'attivazione di politiche e strategie integrate: nodi critici sono soprattutto la *compliance* alle misure preventive, il ritardo nell'accesso alle cure in urgenza, le reale continuità e interprofessionalità del percorso assistenziale, la disponibilità di risorse strutturali e organizzative dedicate, l'accesso alla riabilitazione e la 'vita dopo l'*ictus*'.

Conoscere e comprendere il punto di vista di pazienti e familiari è un aspetto cruciale per il miglioramento della qualità dell'assistenza. Un modo per farlo consiste nel chiedere direttamente alle persone di parlare della loro esperienza (11a,11b).

2. Le tecniche qualitative e il loro uso nella ricerca in ambito sanitario

Premessa metodologica allo studio SAPerE

***Capitolo a cura di:
Stefania Tusini***

2.1 Che cos'è la ricerca qualitativa¹⁰

Nell'esaminare le peculiarità della ricerca qualitativa sembra utile distinguere alcuni piani di riflessione relativi alle metodiche - impostazione dell'indagine e sue finalità, tecniche di rilevazione, di campionamento e di analisi delle informazioni - e alle modalità di presentazione dei risultati (14). In questo capitolo si cercherà di perseguire questo obiettivo in termini generali, rinunciando a trattarne tutte le implicazioni; per un ulteriore approfondimento, il lettore interessato potrà comunque avvalersi delle indicazioni bibliografiche.

La ricerca qualitativa si basa sull'idea che la "realtà" non possa essere semplicemente osservata o rilevata, ma debba essere interpretata. In questo senso l'approccio oggettivista tipico del positivismo viene integrato e/o sostituito da un soggettivismo (più o meno temperato) che riconosce agli attori (ricercatore e soggetto indagato) la prerogativa di attribuire un proprio personale significato a ciò che li circonda. Questo elemento diventa decisivo: l'ascolto degli individui, i valori personali, le intenzioni, le differenti letture della realtà, le motivazioni, compongono il quadro di significati attorno ai quali ruota la ricerca.

L'analisi del dibattito sulla dicotomia tra qualità e quantità non rientra tra gli obiettivi di questo capitolo. Può essere tuttavia utile ricordare che le due tradizioni di ricerca hanno origini e finalità differenti. Ragionando per idealtipi diremo che la ricerca quantitativa discende dal primo positivismo e si propone di spiegare i fenomeni indagati, mentre la ricerca qualitativa, di discendenza weberiana, punta a comprenderli. Spiegazione e comprensione sono pertanto due termini chiave (che meriterebbero un'attenta discussione): nel primo caso si tratta di individuare relazioni fra variabili legate da meccanismi di causa-effetto, mentre nel secondo caso si vuole costruire una visione complessa e globale dei meccanismi profondi e culturalmente fondati che sottendono i modi in cui i fenomeni accadono e si strutturano.

Sebbene analiticamente i due approcci possano apparire nettamente distinguibili, parte della letteratura ha ormai da tempo mostrato come, in ambito operativo, difficilmente sia possibile tracciare un solco netto (15,16): ogni ricerca, infatti, spesso ha in sé aspetti qualitativi e aspetti quantitativi. Più che un confine tra due approcci mutuamente

¹⁰ *La dicotomia qualitativo/quantitativo è stata criticata da molti sociologi. Nonostante sia ormai appurato che i due termini sono inadatti a tracciare un chiaro confine tra le due modalità di ricerca, confidiamo nel fatto che siano comunque in grado di evocarne le caratteristiche generali. In questo senso saranno utilizzati in tutto il testo.*

esclusivi è più ragionevole e realistico classificare un'attività di ricerca come qualitativa o quantitativa secondo un criterio di "prevalenza".

La scelta degli strumenti di rilevazione può dipendere dalla finalità dell'indagine, dalla complessità del tema, dal tipo di soggetti da coinvolgere. Ad esempio, è inevitabile progettare una ricerca qualitativa quando l'obiettivo sia quello di indagare posizioni valoriali o atteggiamenti dei soggetti. L'impiego di strumenti non standardizzati, al di là delle finalità dell'indagine, è comunque consigliato anche nel caso in cui il tema che si intende studiare sia relativamente poco noto e comunque tale da richiedere un grado di approfondimento difficilmente realizzabile mediante questionario. Infine, va tenuta presente la complessità dell'oggetto di studio: un tema difficilmente riducibile a poche dimensioni, infatti, dovrebbe essere indagato mediante strumenti che permettano una certa libertà d'azione alle parti in gioco, quantomeno in una prima fase.

In molti casi, tuttavia, uno stesso fenomeno può essere indagato utilizzando entrambi gli approcci. È possibile quindi, e in alcuni casi è raccomandato, usare in modo combinato strumenti qualitativi e quantitativi (**triangolazione**) (17); ciò rende maggiormente complessa l'attività di indagine, ma spesso permette di ottenere risultati non raggiungibili mediante l'uso di una singola famiglia di tecniche (18,19).

Il termine triangolazione, nella sua accezione originaria, designa la tecnica fondamentale della geodesia¹¹ utilizzata dai topografi fino all'avvento del satellite con la finalità di localizzare sulla superficie terrestre un punto non accessibile. In senso lato, quindi, triangolare significa identificare un punto combinando le informazioni desunte da distinte procedure di rilevazione. Sono quattro le modalità suggerite (20):

- a) triangolazione dei dati (*data triangulation*): il ricercatore è tenuto a raccogliere e comparare dati provenienti da fonti il più possibile differenti benché connesse all'oggetto in analisi;
- b) triangolazione dei ricercatori (*investigator triangulation*): impiegare intervistatori o osservatori diversi al fine di minimizzare il rischio di distorsioni. In questo senso non si tratta di una semplice divisione del lavoro, ma di un meccanismo di comparazione sistematica delle diverse influenze personali sui risultati prodotti. Non solo: l'eventuale congruenza di differenti punti di vista maturati in situazione di indipendenza può rappresentare una fonte importante di corroborazione dei risultati;

¹¹ La geodesia è lo studio della forma e delle dimensioni della terra con l'obiettivo di produrne rappresentazioni.

- c) triangolazione teorica (*theory triangulation*): usare differenti prospettive e ipotesi nella fase di implementazione dell'indagine. Può essere usata proficuamente in quelle aree dove esistono diverse interpretazioni dello stesso fenomeno;
- d) triangolazione metodologica (*methodological triangulation*): vengono distinti due sottotipi: *within method* e *between method*. Esempio della prima strategia è usare differenti definizioni operative per rilevare il medesimo *item* mediante lo stesso strumento; esempio della seconda, combinare un questionario con un'intervista in profondità con lo scopo di farli convergere sul medesimo obiettivo cognitivo.

In questi termini la presunta contrapposizione dicotomica tra ricerca qualitativa e quantitativa decade e si trasforma in un *continuum* i cui estremi sono occupati da concetti tipico-ideali, che allentano i loro confini man mano che si avvicinano l'uno all'altro.

Passiamo ora ad illustrare le caratteristiche peculiari della ricerca qualitativa, mettendone via via in evidenza le differenze rispetto a quella quantitativa, accettando il rischio di una certa semplificazione, a vantaggio di una lettura essenziale del problema. Nel contesto qualitativo l'obiettivo generale consiste nell'individuare una chiave di lettura (tra le molte possibili) in termini di una *thick description* (letteralmente: 'descrizione spessa') che, teorizzata e impiegata da Geertz (21), rimanda propriamente all'idea di cogliere e descrivere il senso attribuito dagli attori alle loro azioni, considerate parte di più ampi sistemi sociali e culturali che li vedono protagonisti. A tale procedura si contrappone la *thin description* (letteralmente: 'descrizione sottile')¹² per illustrare la quale Geertz ricorre al seguente esempio: «*considerate due ragazzi che contraggono rapidamente la palpebra dell'occhio destro. Per uno questo è un tic involontario; per l'altro, un segnale di intesa ad un amico. I due movimenti sono identici: un'osservazione di tipo meramente "fotografico" [thin] non è sufficiente per distinguere un tic da un ammiccamento... Tuttavia la differenza tra un tic e un ammiccamento, per quanto non fotografabile, è grande, come sa chiunque è abbastanza sfortunato da aver scambiato l'uno per l'altro*» (ibi, p. 42).

Pertanto, una descrizione *thin* consiste in una mera illustrazione sintattica, superficiale, formale, non in grado di rendere conto dell'universo di senso sotteso al fenomeno stesso. L'altro tipo di descrizione (*thick*), invece, va in profondità, cercando di

¹² I due termini sono di difficile traduzione in quanto portatori di più significati (polisemici). *Thin* ha a che fare con qualcosa di sottile, rado, banale, superficiale; *thick*, invece, rimanda a denso, spesso, complesso, stratificato.

comprendere e interpretare l'evento mettendone in luce il più possibile le implicazioni. Come si intuisce, i prodotti di queste due modalità di investigazione sono molto diversi: da una parte una muta fotografia, dall'altra un discorso, una proposta interpretativa basata sulle informazioni raccolte e ricca di "immagini" relative a processi e meccanismi sociali e culturali.

La ricerca qualitativa generalmente è contrassegnata da un approccio circolare, da un processo di comparazione continua tra categorie concettuali e base empirica, con la finalità di arricchire e modificare le prime in base alle seconde, e viceversa, avanzando ipotesi solo dopo aver rilevato le informazioni sul campo (22). In questo senso si tratta di un percorso di ricerca soggetto a mutazioni *in itinere*, modellato nel corso del suo farsi.

Anche i concetti di cui si serve la ricerca qualitativa hanno caratteristiche peculiari: sono concetti "sensibilizzanti" (23), cioè sfumati, orientativi, processuali, che hanno il compito di condurre l'attenzione del ricercatore verso determinate direzioni senza forzare l'oggetto di ricerca entro schemi predeterminati. Proprio per queste loro proprietà, i concetti sensibilizzanti sono soggetti a mutamenti man mano che l'indagine segue il suo corso e pertanto paiono particolarmente adatti a modalità di ricerca qualitativa.

La ricerca (quantitativa o qualitativa) che si pone l'obiettivo di interrogare soggetti, generalmente ha bisogno di impostare un piano di campionamento e stabilire i criteri di selezione. È possibile rinunciare al campionamento solo quando sia realistico prendere contatto con la totalità dei soggetti, nel caso in cui la popolazione di riferimento sia di dimensioni ridotte o laddove siano disponibili ingenti risorse. Quando invece la numerosità della popolazione eccede le possibilità di contatto diretto o le risorse sono limitate, è necessario campionare.

Nella ricerca quantitativa ogni campione (costruito secondo uno dei possibili criteri di selezione) è generalmente definito in modo da costituire un sotto-insieme statisticamente rappresentativo della popolazione considerata; in base a questo assunto i risultati ottenuti sul campione vengono estesi alla popolazione nel suo insieme.

Nella ricerca qualitativa, le premesse da cui muove l'indagine fanno sì che il concetto di rappresentatività statistica risulti inappropriato per ragioni sia tecniche, sia epistemologiche. In questo caso pare più adeguato adottare il concetto di "centralità problematico-categoriale", in base al quale non sono influenti i criteri dettati dalla teoria della probabilità, ma quelli apprezzabili da un punto di vista della teoria sociologica.

Non è la rappresentatività statistica a guidare la scelta del profilo dei soggetti, ma la significatività di alcune loro proprietà considerate essenziali dal punto di vista della domanda cognitiva che sovrintende alla ricerca. Questo generalmente comporta lo studio intensivo di un ristretto numero di casi che viene esaminato in profondità.

Il campione così costruito viene definito “a scelta ragionata” (*theoretical sampling*) (22) e può essere declinato secondo varie modalità. La scelta dei soggetti può essere operata *ex ante*, oppure durante la fase di rilevazione (*in itinere*) grazie ad una comparazione costante tra base empirica ed elementi concettuali.

La fase di rilevazione si ritiene conclusa con il raggiungimento della **soglia di “saturazione”** delle categorie concettuali, che interrompe il rapporto circolare di cui si è detto prima. La soglia si ritiene superata quando il ricercatore ha la sensazione di aver tratto dal campo tutte le informazioni necessarie a formulare e a stabilizzare i concetti centrali; in altri termini, quando ritiene che l'utilità marginale di un ulteriore contributo proveniente dal *setting* di ricerca sia pressoché nulla.

Il rapporto tra ricercatore e soggetto indagato viene sviluppato secondo la massima simmetria possibile (benché non assoluta), riconoscendo al secondo un ruolo attivo e creativo nel processo di una ricerca che ha la finalità di ricostruirne il punto di vista. Tale processo ha la caratteristica di essere co-costruito, grazie all'apporto congiunto di ricercatore e soggetti studiati, con la finalità di far emergere da questa relazione una lettura semanticamente adeguata del fenomeno in indagine.

In questo contesto le procedure di rilevazione hanno la generale caratteristica di presentarsi come strumenti aperti, soggetti ad adeguamento nel corso dell'indagine e da adattare alle peculiarità del singolo soggetto interrogato; quest'ultimo infatti è il cuore dell'indagine qualitativa e pertanto la sua capacità di narrazione non può essere ingabbiata da domande in forma rigida e con risposte pre-codificate.

Questa libertà di espressione concessa ai soggetti è causa della disomogeneità delle informazioni rilevate, fattore cui è necessario far fronte in sede di analisi. Le procedure analitiche, che aspirano a mettere ordine nel materiale narrativo al fine di renderlo intelligibile, non si pongono l'obiettivo di standardizzare i dati, ma piuttosto di valutarne la pregnanza e la profondità rispetto all'obiettivo cognitivo. Un *iter* di analisi siffatto prende in esame le narrazioni cercando di legare le varie posizioni espresse dai soggetti mediante concetti tipico-ideali, classificazioni, tipologie, piuttosto che tramite la costruzione di tabelle e/o percentuali.

Nonostante i soggetti solitamente coinvolti in una ricerca qualitativa siano di numerosità contenuta, l'attività di analisi si presenta come una delle fasi più difficoltose (24,25,26). Infatti, la quantità di informazioni da gestire è generalmente imponente, soprattutto perché la sua forma non è strutturata né codificata come accade invece al materiale raccolto con ricerche quantitative. Non è superfluo quindi ribadire che un'analisi esaustiva del materiale narrativo non è realizzabile, così come è necessario accettare il fatto che una mappa non è il territorio che rappresenta. In altri termini, non è pensabile costruire categorie analitiche in grado di esaurire le informazioni emerse. La "lettura" delle narrazioni, quindi, non è un'operazione meccanica né puramente induttiva; procede piuttosto per selezioni guidate da adeguate categorie concettuali legate al problema in indagine.

2.2 Come valutare un percorso di ricerca qualitativa

Nella ricerca qualitativa lo spazio riservato all'attività di interpretazione del ricercatore è molto ampio; perciò da più parti si sottolinea la necessità di un suo elevato livello di esperienza e capacità nel gestire il percorso di indagine e nell'analizzare le informazioni. Da ciò consegue l'opportunità che la ricerca venga svolta in *équipe*, in modo che il contributo del singolo sia mescolato e integrato con quelli degli altri componenti il gruppo e il risultato finale presenti maggiori garanzie di intersoggettività. Non è obiettivo di questo lavoro entrare nel dibattito sulla presunta oggettività dei numeri a fronte della soggettività delle narrazioni, né sui principi logici generali della ricerca scientifica¹³.

Sembra invece appropriato soffermarsi sui criteri di base che un'attività d'indagine dovrebbe soddisfare per potersi definire "scientifica" e che, ispirandoci a Dewey¹⁴, potremmo riassumere nella possibilità di argomentare i passaggi che hanno condotto a

¹³ A questo proposito, è d'obbligo ribadire come i criteri di demarcazione utilizzati per stabilire la scientificità degli asserti siano soggetti a mutamenti e dipendano dalle differenti opzioni epistemologiche in gioco. Il dibattito sulla questione è relevantissimo e pertanto non riproponibile in questa sede. Solo a titolo di esempio si può ricordare come, in tempi relativamente recenti, il criterio di «verificabilità» sostenuto dal primo neopositivismo logico (H. Hahn, O. Neurath, R. Carnap, 1929, *Wissenschaftliche Weltauffassung. Der Wiener Kreis*, Artur Wolf Verlag, Wien; trad. it. *La concezione scientifica del mondo. Il Circolo di Vienna*, 1953, Laterza, Bari), sia stato demolito dalla critica popperiana che lo ha sostituito con il concetto di «falsificabilità» (K. Popper, 1934, *Logik der Forschung*, Springer, Wien; trad. ingl. *The Logic of Scientific Discovery*, Basic Books, New York; trad. it. *Logica della scoperta scientifica*, 1970, Einaudi, Torino).

¹⁴ J. Dewey. *Logic, the Theory of Inquire*, 1938.

determinate conclusioni in forma pubblica, in modo che essi risultino ripercorribili e controllabili. In questo senso diventa rilevante:

- esplicitare il più chiaramente possibile la domanda cognitiva che guida la ricerca;
- rendere pubblici gli strumenti di rilevazione e le procedure di analisi;
- rendere disponibile il *database* per la consultazione (nel rispetto delle norme sulla *privacy*);
- esplicitare i criteri di campionamento e di selezione dei soggetti.

Inoltre, nel caso della ricerca qualitativa, è possibile individuare alcuni altri elementi (27,28,29):

- a. la solidità empirica;
- b. la sensibilità riflessiva;
- c. la coerenza interna;
- d. la coerenza esterna.

La '*solidità empirica*' ha a che fare con la quantità e la qualità del materiale raccolto, e col rapporto istituito tra la documentazione e gli enunciati prodotti dal gruppo di ricerca come risultato dell'analisi:

- relativamente alla quantità, non esiste un numero di interviste adeguato in assoluto; pertanto questo criterio andrà valutato relativamente al tema in indagine e al suo grado di variabilità. Inoltre, ma è difficilmente controllabile dall'esterno, può essere di aiuto il principio di saturazione in base al quale decidere dell'utilità marginale di interviste successive a quelle già realizzate;
- nel valutare la qualità della documentazione empirica – tenendo presente come termine di giudizio la domanda cognitiva che sovrintende alla ricerca – è possibile stimare: l'adeguatezza della posizione assunta dal ricercatore all'interno del campo di indagine (e le conseguenti reazioni suscitate nei soggetti – antagonismo, complicità, accettazione, etc.); la declinazione operativa delle tecniche di raccolta delle informazioni (dipendente anche dal profilo degli intervistati); il valore della documentazione empirica mediante l'analisi dei casi devianti (se emersi), considerati come un possibile elemento di riflessione sulla propria interpretazione;
- l'ultimo *locus* della solidità empirica risiede nella scrittura; in particolare nel rapporto rispettoso tra documentazione empirica e interpretazione, e nella proporzione tra il materiale empirico e le pretese di generalizzazione.

Il secondo criterio, denominato *'sensibilità riflessiva'*, richiede che la documentazione empirica sia accompagnata dalla descrizione del contesto di osservazione. Nel caso della ricerca con interviste in profondità (v. oltre) questo criterio è in parte soddisfatto mediante la compilazione delle relazioni post-intervista redatte dall'intervistatore, che contengono una descrizione di tutto ciò che il nastro registrato non è in grado di restituire. Più in generale, il ricercatore può redigere relazioni riflessive di altro genere (30), come resoconti *'confessionali'*, resoconti *'impressionistici'* (31), oppure *'autoetnografie'*¹⁵ (32).

Il terzo criterio denominato *coerenza interna* riguarda da una parte il rapporto tra gli enunciati descrittivi di base (ad esempio, dati statistici descrittivi generali, caratteristiche socio-demografiche dei soggetti, caratteristiche dei luoghi, e così via) e gli enunciati interpretativi; dall'altra la coerenza dell'insieme degli enunciati interpretativi.

La *coerenza esterna* riguarda, infine, il rapporto tra le conclusioni cui perviene lo studio e le conoscenze consolidate nella comunità scientifica. Nel caso di incongruenza, l'autore dovrà argomentare e difendere adeguatamente le sue posizioni.

Dalle caratteristiche delle tecniche di rilevazione, del materiale raccolto e delle tecniche di analisi deriva anche una peculiare modalità di presentazione dei risultati che non vengono espressi in grafici e tabelle, ma in una *'narrazione di narrazioni'*. In generale, il rapporto di ricerca dovrebbe conformarsi ai seguenti criteri (33):

- a) *semplicità*: il resoconto dell'indagine deve essere scritto nella forma più chiara e semplice possibile, compatibilmente con le caratteristiche dell'oggetto indagato;
- b) *distinzione*: il lettore del rapporto di ricerca deve essere messo in grado di distinguere la voce del ricercatore da quella dei soggetti che ha intervistato;
- c) *concretezza*: le affermazioni del ricercatore che contribuiscono a delineare l'oggetto di studio in maniera rilevante devono essere accompagnate da esempi tratti dalle interviste.

¹⁵ *Resoconti confessionali, resoconti riflessivi e autoetnografie sono strumenti che permettono l'emersione di aspetti dell'attività di indagine che normalmente non trovano spazio nei rapporti di ricerca, ma che giocano un ruolo rilevante, sia nella costruzione del percorso, sia nelle conclusioni cui si perviene. Dovendo caratterizzarli, diremmo che i primi hanno la funzione di rappresentare i retroscena della ricerca, esplicitando l'orientamento teorico e metodologico del ricercatore ed i suoi rapporti valoriali con l'oggetto di studio; i secondi illustrano il setting di indagine come inseparabile dalle circostanze e dalla biografia (personale e intellettuale) del ricercatore e raccontano l'esperienza di ricerca integralmente, compresi gli aspetti più sgradevoli; infine le autoetnografie, strumenti più radicali, descrivono la ricerca mediante racconti autobiografici in cui si rintraccia una fusione pressoché totale tra la vita del ricercatore e il campo di indagine.*

Il testo finale di una ricerca qualitativa è infatti composto da quanto il ricercatore ha derivato dai racconti degli intervistati e dai brani tratti da questi stessi racconti. I due testi sono complementari e si integrano, cercando di restituire la fisionomia del fenomeno in indagine nel tentativo di interpretarne (e non solo descriverne) le caratteristiche.

2.3 Principali tecniche della ricerca qualitativa

Gli strumenti di rilevazione tipici della ricerca qualitativa sono: l'intervista in profondità, il *focus group*, l'osservazione, l'analisi di documenti. Ciascuna tecnica prospetta una forma peculiare di interazione tra ricercatore e soggetto studiato: faccia a faccia nell'intervista in profondità, di gruppo nei *focus group*, a distanza nell'osservazione (che non prevede interrogazione sistematica dei soggetti), assente nell'analisi di documenti (lettere, diari, e così via).

Sono strumenti che per la loro applicazione richiedono investimenti più rilevanti in termini di risorse umane rispetto a quelli quantitativi. Realizzare un'indagine qualitativa infatti, a parità di competenza ed esperienza dei ricercatori coinvolti, comporta, rispetto a un'indagine quantitativa, tempi maggiori per le fasi di addestramento (34), rilevazione e analisi.

Sebbene ogni tecnica di rilevazione presenti vantaggi e svantaggi, non è possibile stabilire fra esse una graduatoria assoluta di adeguatezza. Infatti la 'bontà' di uno strumento di indagine si valuta a seconda dell'oggetto, dell'ambito e dell'obiettivo dello studio; ciononostante, è utile presentare una disamina delle peculiarità di ciascuna tecnica.

2.3.1 Intervista in profondità

Con il termine 'intervista' generalmente si intende un'interazione diretta tra due soggetti che assumono ciascuno un ruolo specifico (intervistatore e intervistato) allo scopo di produrre informazioni rilevanti su un oggetto cognitivo a fini di ricerca.

In particolare, l'intervista in profondità (a differenza dell'intervista con questionario) ha la caratteristica di concedere all'intervistato molta libertà nell'esprimere il proprio punto di vista, con l'obiettivo di conoscere le sue esperienze, opinioni, interpretazioni relativamente all'oggetto di indagine (35,36,37,38,39,40).

Nell'ambito della ricerca sociologica l'intervista in profondità può giocare differenti ruoli a seconda della funzione che le viene attribuita nell'economia dell'indagine. Può

assumere un ruolo da protagonista laddove venga utilizzata come unica tecnica, come accade, ad esempio, nella ricerca che stiamo presentando. Può avere, al contrario, un ruolo ancillare se viene usata in combinazione con un questionario; in questo caso la funzione delle interviste in profondità è quella di collaudo del questionario oppure di specificazione delle domande o dei concetti¹⁶. Infine, può giocare un ruolo alla pari con le tecniche standardizzate nell'approccio detto multi-tecnica o triangolazione (vedi paragrafo 2.1), che prevede l'uso combinato di informazioni rilevate mediante differenti strumenti al fine di localizzare un medesimo oggetto cognitivo.

L'intervista in profondità si serve di una traccia che generalmente comprende una lista di temi su cui l'intervistatore deve raccogliere informazioni. La traccia può avere un grado variabile di strutturazione a seconda dell'obiettivo dell'indagine e delle caratteristiche dei soggetti da intervistare: in alcuni casi si potrà trattare di domande vere e proprie (ovviamente a risposta aperta), in altri di un succinto elenco di argomenti-base. Qualsiasi sia la sua forma, essa è costruita per essere uno strumento flessibile, soggetto a modifiche anche rilevanti per buona parte del percorso di ricerca, adeguato a rispondere al rapporto circolare tra concetti e base empirica di cui si è detto.

Aspetto peculiare di questo tipo di intervista è il suo svolgersi faccia a faccia in un contesto che assicura molta libertà di azione ai soggetti in campo. Essa infatti – a differenza del questionario – permette all'intervistatore di affrontare gli argomenti nella sequenza e nella forma che giudica più appropriate, adattando la traccia alla situazione relazionale, formulando le domande nel modo che giudica più opportuno, modificandone l'ordine oppure evitando di sottoporne alcune. Ciò è necessario anche perché la traccia (per quanto altamente strutturata) non è in grado di prevedere tutte le direzioni che prenderà la conversazione e pertanto la qualità del materiale raccolto dipende molto dalla capacità e dalla sensibilità dell'intervistatore nell'interloquire con l'intervistato. All'intervistatore, infatti – oltre che una profonda conoscenza dell'oggetto di indagine – sono richieste competenze e capacità specifiche, quali intuizione, empatia, sensibilità, immedesimazione, ascolto, senza che questo comporti una sua preminenza nello svolgimento dell'intervista. Infatti, la voce prevalente deve essere

¹⁶ In questo caso si parla di 'cognitive interview' (cfr. Beatty P. *Paradigms of Cognitive Interviewing Practice, and Their Implications for Developing Standards of Best Practice*. pp. 8-25 in P. Prüfer, M. Rexroth, F.J. Flower jr. (eds.), 2003, *Proceedings of the 4th Conference on Questionnaire Evaluation Standards*, in: www.gesis.org/Publikationen/Zeitschriften/ZUMA_Nachrichten_spezial/index.htm

quella dell'intervistato, al quale viene lasciato ampio margine di espressione: egli è chiamato a raccontarsi usando il proprio linguaggio e articolando le risposte in base ai propri schemi cognitivi. Ciò perché lo scopo dell'intervista in profondità è raccogliere il punto di vista del soggetto, *'capire come i soggetti studiati vedono [il mondo], apprendere la loro terminologia e il loro modo di giudicare... L'obiettivo prioritario dell'intervista qualitativa è quello di fornire una cornice entro la quale gli intervistati possano esprimere il loro modo di sentire con le loro stesse parole'* (41).

2.3.2 Focus group

Il *focus group* è una tecnica di rilevazione basata sulla discussione tra un piccolo gruppo di persone, alla presenza di uno o più moderatori, focalizzata su un argomento che si intende indagare in profondità (42).

Le interviste di gruppo sono state proposte come strumenti di rilevazione per la ricerca sociale da Merton e Kendall i quali coniarono il termine *focused interview* (43,44,45). Le interviste focalizzate in quegli anni venivano utilizzate per sondare le reazioni del pubblico a programmi radiofonici, a film e più in generale nell'ambito della *communication research*. La loro adozione nella ricerca di *marketing* (con i conseguenti adattamenti al nuovo ambito di applicazione) fece sì che la sociologia (Merton compreso) ne prendesse le distanze, salvo recuperarla nel corso degli anni ottanta.

In base alle definizioni correnti, il *focus group* non può essere considerata una particolare tecnica di intervista; di fatto si presenta come un terzo genere collocabile in una posizione autonoma rispetto alle due tecniche più tradizionali dell'intervista in profondità e dell'osservazione (vedi oltre); infatti, le sue caratteristiche peculiari incidono a tal punto sul modello di interazione fra moderatore e gruppo di intervistati da farne una specie a sé.

Nell'ambito di un *focus group* il moderatore propone una tematica e invita il gruppo a esprimere le proprie posizioni in merito, cercando di sviluppare un confronto tra i presenti. La dinamica prevista non mira alla raccolta delle singole espressioni, ma a far emergere le opinioni mediante interazione fra i partecipanti, che sono chiamati a discutere in profondità l'argomento proposto.

Il ruolo del moderatore può essere recitato adottando stili diversi. A fini analitici è possibile individuare almeno tre atteggiamenti distinti:

- a) un primo atteggiamento prevede che il moderatore fornisca al gruppo indicazioni procedurali e comportamentali, lanci l'argomento di discussione e poi si apparti diventando un osservatore esterno e lasciando che il gruppo si autogestisca;
- b) nel secondo caso il moderatore resta nel gruppo con l'obiettivo di evitare che la discussione si allontani eccessivamente dal tema (rischio presente nel primo caso) e per equilibrare gli interventi dei diversi partecipanti, ai quali comunque viene lasciato ampio spazio;
- c) nell'ultimo caso il moderatore esercita un notevole controllo sia sui temi sia sulle dinamiche di discussione, intervenendo nell'interazione del gruppo, proponendo valutazioni, sollecitando prese di posizione su punti di vista specifici, e così via.

Il gruppo di persone deve essere individuato considerando il loro rapporto con l'oggetto di indagine. Questa è la prima e fondamentale caratteristica che guida la selezione; in seguito è altrettanto importante decidere se si debba trattare di gruppi di grandi dimensioni o di piccole dimensioni; omogenei o disomogenei relativamente ad alcune caratteristiche socio-culturali; composti da persone estranee o da conoscenti e/o familiari.

La numerosità minima di un *focus group* è individuata in 4 membri e la massima in 12 (con tutte le eccezioni del caso); questa proprietà incide sulle modalità di gestione del gruppo in quanto grandi gruppi avranno bisogno di un moderatore più attivo, probabilmente saranno in grado di sviluppare un ventaglio più ampio di posizioni, ma anche di intimidire soggetti poco loquaci che in un piccolo gruppo potrebbero ottenere maggiori spazi di espressione.

Similmente, l'estraneità tra i partecipanti è un vantaggio se si ritiene che i singoli possano essere restii a parlare di un certo argomento di fronte a persone con le quali intrattengono già rapporti; rappresenta uno svantaggio laddove invece la conoscenza reciproca e l'abitudine a discutere insieme diventino importanti pre-requisiti per un confronto profondo.

L'omogeneità del gruppo viene valutata in base ad alcune caratteristiche socio-culturali: età, genere, livello di istruzione, *status* socio-economico, e così via. La selezione deve essere svolta tenendo presente la facilitazione delle dinamiche di interazione tra i partecipanti; in questo senso il livello di istruzione sembra essere un criterio importante perché differenti competenze dialettiche possono inibire i soggetti più deboli. In generale, comunque, devono essere fatte salve alcune differenze perché possano emergere posizioni diverse e/o contrastanti.

2.3.3 Osservazione

L'osservazione è una strategia di ricerca secondo la quale il ricercatore si inserisce (più o meno scopertamente), per un periodo di tempo relativamente lungo, in un gruppo sociale (formale o meno) preso nel suo ambiente "naturale", allo scopo di descrivere le azioni e di comprendere le motivazioni dei suoi membri (46,47).

È possibile distinguere due tipi di osservazione: *non-partecipante* e *partecipante*. Nel primo caso il ricercatore osserva a distanza i soggetti, senza interagire con loro; nel secondo invece il ricercatore prende parte (in maniera più o meno diretta) alla vita dell'ambiente che sta studiando.

La scelta di una strategia di osservazione dipende molto dalle caratteristiche dei soggetti e dell'ambito di studio. Infatti, nel caso venga scelta la tecnica dell'osservazione non-partecipante, è evidente che il ricercatore intende evitare di influenzare i comportamenti dei soggetti con la sua presenza. La modalità più frequente è però quella dell'osservazione partecipante che trova le sue origini nella prima antropologia di Malinowski (48), per trasferirsi poi nella ricerca sociologica e nell'antropologia sociale che, abbandonato lo studio di popolazioni lontane, si rivolgono a realtà più prossime (49,50,51). Questa tecnica prevede la residenza *in loco* del ricercatore, la sua interazione e partecipazione ai rituali quotidiani, l'osservazione e descrizione dei comportamenti dei soggetti con l'aiuto di figure in grado di fornire informazioni e dare garanzie sulla sua identità.

La maggiore difficoltà in questo genere di ricerca è mantenere un giusto equilibrio tra partecipazione e distacco, in grado di permettere uno svolgimento adeguato del lavoro scientifico.

Nell'ambito dell'osservazione partecipante è inoltre possibile distinguere l'osservazione coperta da quella semi-coperta e scoperta: la prima fattispecie prevede che il ricercatore entri nel *setting* di ricerca senza dichiarare la propria identità professionale, come se fosse in incognito; nel secondo caso invece solo alcuni soggetti sono a conoscenza delle reali intenzioni del ricercatore; mentre nell'ultimo l'identità e le intenzioni del ricercatore sono note a tutti i membri coinvolti.

La prima modalità presenta molti svantaggi (rischio di essere scoperti; limitata possibilità di movimento, etc.) e solleva un'importante questione etica, e cioè il diritto dei soggetti alla propria *privacy* e a sapere con chi stanno interagendo. Per tali questioni è consigliata solo nel caso in cui il *setting* da osservare si trovi in uno spazio pubblico

(una spiaggia, un giardino, un mercato) e non preveda interazione con i soggetti (a meno che questi ultimi svolgano una funzione pubblica o al pubblico).

L'osservazione scoperta è la modalità tradizionalmente più diffusa. Ovviamente in questo caso il ricercatore dovrà ottenere il permesso di compiere le sue osservazioni; ciò spesso richiede una faticosa e complessa attività di negoziazione per ottenere l'accesso al campo di indagine e il riconoscimento della propria identità professionale.

L'atteggiamento che dovrebbe assumere l'osservatore, una volta cominciata la ricerca, è quello di estraniamento; in altri termini dovrebbe acquisire la capacità di guardare con occhi estranei a cose quotidiane, evidenziando meccanismi che generalmente vengono dati per scontati da parte di chi fa parte dell'ambito in indagine, cercando di rendere palese ciò che normalmente è tacito.

Nel corso dell'indagine il ricercatore produce 'protocolli etnografici', cioè un insieme di appunti stesi quotidianamente in grado di riportare accuratamente ciò che è stato osservato, cercando (per quanto possibile) di tenere distinta la descrizione dei fatti, dei luoghi e delle persone dai giudizi e dalle interpretazioni (sia proprie, sia dei soggetti). L'osservatore dovrà trascrivere gli accadimenti il più rapidamente possibile in quanto il passare del tempo rischia di sbiadire i particolari e stratificare le sensazioni e i ricordi. Ovviamente, per una registrazione maggiormente accurata potranno essere adoperati anche strumenti audiovisivi; il loro impiego deve essere attentamente valutato in quanto non è affatto scontato che la loro presenza sia accettata in tutti gli ambiti di indagine.

Il materiale così ottenuto ha una forma assai complessa e può essere analizzato applicando le strategie normalmente utilizzate nell'ambito della ricerca qualitativa.

2.3.4 Analisi di documenti

Ogni società produce documenti che possono divenire oggetto di ricerca sociale (52). Si può trattare di documenti personali (diari, autobiografie, lettere, filmati, fotografie, etc.) che i singoli redigono per uso privato, ma anche di documenti istituzionali (atti parlamentari, contratti commerciali, bilanci di società, cartelle cliniche, etc.) – che testimoniano del tipo di organizzazione e della cultura delle istituzioni che li producono (53). Questi ultimi possono anche essere propri di singoli individui, ma devono essere prodotti nello svolgimento di un'attività istituzionale, professionale, e in ogni caso con finalità pubblica (ad esempio: un articolo di giornale, un discorso politico, etc.).

Normalmente si considera "documento" ciò che è stato prodotto senza l'intervento del ricercatore, e pertanto immune da alterazioni derivanti dall'attività di rilevazione, e

spesso per finalità diverse da quelle di ricerca. In realtà può accadere che il ricercatore solleciti singoli individui perché producano documenti privati con finalità di ricerca; un noto esempio è quello dei diari sull'uso del tempo o relativi ai consumi delle famiglie, o di autobiografie redatte su compenso.

Il materiale istituzionale ha numerosi vantaggi per la ricerca, non ultimo il fatto che elimina le spese relative alla rilevazione. L'imponente quantità di documenti istituzionali raggruppati in luoghi ben definiti consente (quando è possibile accedervi) di costruire campioni anche di grande numerosità e con una immediata possibilità di valutazione della qualità di ogni singolo documento. Gli svantaggi più evidenti riguardano l'ufficialità della rappresentazione e l'eventuale incompletezza dell'informazione (i documenti infatti sono materiali statici, non ulteriormente "interrogabili").

I documenti personali – laddove non esplicitamente sollecitati – non sono materiali comunemente a disposizione del ricercatore o che gli individui amano rendere pubblici. Quando disponibili, va valutata con cura la loro valenza indipendentemente dalla storia personale che raccontano; qualora questa valutazione sia positiva, rappresentano fonti di straordinaria efficacia nell'interpretazione di fatti ed eventi.

2.4 La ricerca qualitativa in ambito sanitario

Le tecniche qualitative hanno una lunga storia nell'ambito delle scienze sociali, che le hanno applicate anche in ricerche su tematiche sanitarie. Da qualche tempo suscitano interesse anche in ambito medico, nonostante la ricerca clinica, biologica, epidemiologica siano da sempre caratterizzate da un approccio prevalentemente quantitativo, se non sperimentale. La progressiva affermazione del qualitativo sembra dovuta alla crescente attenzione dedicata dal settore sanitario alla raccolta di informazioni di natura differente da quelle statistiche, in grado di riferire elementi relativi ai percorsi di degenza e di cura, ai vissuti di pazienti e di personale sanitario, a valutazioni di qualità dei servizi, alla loro funzionalità e adeguatezza, e così via. Ad oggi sono innumerevoli gli esempi di ricerche (più o meno complesse) in ambito sanitario che si sono avvalse di strumenti qualitativi; di seguito ne saranno citati alcuni senza alcuna pretesa di completezza, ma a solo scopo esemplificativo.

Uno studio classico condotto mediante osservazione è stato realizzato da Irving Goffman quando nel 1955 si trasferì nel manicomio di St. Elizabeth di Washington per studiare il comportamento di pazienti, infermieri e medici (54), restandovi diciotto mesi in incognito e prendendo appunti, frequentando ambulatori, corsie, stanze,

interessandosi in particolare agli scambi legali e illegali tra pazienti, alle loro relazioni reciproche, alle interazioni con il personale medico e paramedico, alle cerimonie d'ingresso, agli orari, al cibo. Da tutto ciò emerge un'analisi penetrante sull'importanza della struttura sociale nel produrre comportamenti conformati, specialmente all'interno di ambienti che Goffman etichettò come 'istituzioni totali', e sull'importanza di interpretare la malattia mentale come una malattia prodotta socialmente e non esclusivamente biologica; da questa riflessione discendono ulteriori concetti, come quello di 'stigma' e di 'carriera morale', fondamentali per la comprensione dei meccanismi di produzione dell'identità.

Un paio di ospedali (non psichiatrici) sono il *setting* di ricerca scelto da Sudnow (55) per studiare nel corso del 1963-64 i rituali di morte mediante osservazione non partecipante parzialmente coperta. I reparti su cui Sudnow si concentra sono caratterizzati da un alto tasso di decessi, scelti appositamente al fine di poter focalizzare l'analisi sull'evento della morte e sulle sue implicazioni. Nel corso di una tipica giornata l'autore assisteva a visite mediche, a operazioni chirurgiche, allo svolgimento di autopsie, alle conversazioni in corridoio tra operatori o tra i familiari dei pazienti, oltre a osservare accuratamente le diverse attività svolte dagli infermieri. A tutto ciò fu affiancata anche la partecipazione a conferenze su alcune tematiche mediche, al fine di appropriarsi di una serie di conoscenze tecniche.

Dal lavoro sul campo emerge come l'evento della morte in ospedale, lungi dall'essere esclusivamente un accadimento biologico, costituisca in realtà un evento definito da pratiche operative connotate socialmente e culturalmente. Pertanto, si distinguono tre diversi modi di concepire la stessa morte: biologica, clinica e sociale. Accanto alla morte biologica, che si riferisce alla cessazione dell'attività cellulare, esiste anche la morte clinica conseguente alla rilevazione, durante l'esame del paziente, di sintomi fisici che accompagnano la morte (ad esempio, negli stati terminali di malattie incurabili) e infine la morte sociale. Quest'ultima si manifesta quando, pur non essendo ancora sopravvenuta la morte biologica, il paziente ospedalizzato viene già trattato come cadavere, e vengono intraprese quelle attività cerimoniali che segnalano la fine dell'esistenza sociale (si restituiscono gli effetti personali, si informano i parenti, si organizza la liberazione del posto letto, si prendono accordi con le imprese di pompe funebri, si chiede la liberatoria per effettuare l'autopsia, e così via). Pertanto, morire non significa solo decedere biologicamente, ma acquisisce senso anche in rapporto al modo

in cui gli stessi eventi biologici sono accertati, identificati e trattati dai membri di un dato contesto (56).

Più recente è l'indagine svolta da Atkinson (57), mediante osservazione partecipante, con l'intenzione di studiare come viene costruita e definita la malattia in situazioni di estrema specializzazione e parcellizzazione tipiche della medicina moderna. A tal fine l'autore ha esaminato per mesi le pratiche di 2 reparti di ematologia (uno americano e uno inglese), seguendo il lavoro dei medici, partecipando a tutte le loro discussioni formali e informali, ai loro incontri con gli specializzandi e con altri medici, alla disamina dei casi clinici, e così via. Il risultato mostra come viene prodotta e riprodotta la cultura medica in un settore specialistico ed evidenzia le modalità con cui i medici descrivono l'un l'altro i casi clinici, cercano di persuadersi reciprocamente sulle diagnosi, come avviene la formazione delle nuove generazioni. In definitiva, si perviene alla descrizione delle modalità di produzione socialmente fondata della diagnosi clinica, mettendo in relazione conoscenza medica, linguaggio medico e l'apparato tecnologico che sempre più caratterizza la pratica medica contemporanea.

Il sistema sanitario produce una notevole quantità di documenti che possono divenire oggetto di analisi, a partire dalle cartelle cliniche dei pazienti usate in numerose indagini con disparate finalità. Uno studio recente di Prior (53) si è soffermato sulla procedura di classificazione delle malattie e delle cause di morte da parte dell'OMS mediante analisi dei documenti prodotti da questa organizzazione. Le conclusioni sottolineano come il sistema di classificazione adottato non risponda a un ordine esterno esistente oggettivamente (avendo a che fare con malattie, si potrebbe essere tentati di crederlo), ma sia la rappresentazione della cultura e degli interessi di un determinato sistema socio-culturale in un determinato periodo storico.

Documenti videoregistrati sono invece la base della ricerca condotta da Rich e Chalfen (58) sul significato della malattia cronica per il paziente. In particolare, analizzando narrazioni visuali costruite dai malati stessi nella loro vita quotidiana, gli autori hanno cercato di esplorare come un gruppo di bambini e adolescenti americani convivano con l'asma. I ragazzi, addestrati all'uso della videocamera, hanno registrato la loro vita per 4 settimane, mostrando – come richiesto dai ricercatori – qualsiasi cosa raccontasse la storia della loro malattia, facendo anche uso di monologhi e interviste a loro compagni. Il risultato (circa 500 ore di registrazione) mostra i rituali di automedicazione (prendersi cura di sé, l'uso dei farmaci, etc.), i rapporti con il sistema sanitario, le dinamiche interpersonali, l'influenza sul carattere,

le paure; in poche parole: la costruzione di una identità nella malattia. Nelle intenzioni dei ricercatori il materiale prodotto avrebbe dovuto essere usato dagli operatori sanitari per fornire cure più adeguate e efficaci. I medici, nel caso di malattie croniche, non devono solo tentare la cura, ma anche gestire la cronicità; per questo motivo hanno necessità di avere notizie su come i pazienti vivono la loro malattia e su come essa influenza la loro vita e il loro modo di essere.

La ricerca di Norton e Bowers (59), svolta in una città di medie dimensioni del *mid-west* americano e condotta secondo i principi della *grounded theory*, ha coinvolto 15 operatori sanitari (infermieri e medici) in attività presso la terapia intensiva, l'oncologia e l'assistenza familiare, che sono stati lungamente intervistati. L'obiettivo è stato quello di indagare come gli operatori sanitari interagiscano con i pazienti terminali e/o con i loro familiari per aiutarli a modificare le loro decisioni relativamente alla terapia farmacologica passando da trattamenti curativi a trattamenti palliativi. A questo passaggio prelude un necessario mutamento della loro percezione delle condizioni del malato in quanto, sostengono gli operatori, scelte terapeutiche irrealistiche basate su un'inadeguata comprensione della situazione spesso rischiano di precludere al paziente la possibilità di una 'buona morte'. Lo studio esamina le strategie comunicative mediante le quali gli operatori negoziano con gli altri attori per giungere a un mutamento nell'intervento terapeutico, agendo sulla loro 'visione' della situazione.

Il lavoro di Ventres (60) si concentra invece sull'applicazione di un importante principio bioetico previsto dal *Patient Self-Determination Act* il quale, approvato nel 1991 dal Congresso americano, permette al paziente di rifiutare preventivamente cure di rianimazione (*Do Not Resuscitation – DNR*); ciò ha indotto alcuni presidi ospedalieri a predisporre dei formulari (ad esempio, *Limitation of Medical Care Form*) che, nelle intenzioni, dovrebbero facilitare il dialogo in merito tra paziente/familiari e medici.

Questo studio mostra come il tentativo di applicare un principio etico così rilevante attraverso una procedura burocratica possa risultare fallimentare e finisca per contraddirne lo spirito. In questo caso l'oggetto di analisi non è il paziente, ma l'interazione sociale fra diverse parti (paziente, familiari, medici, infermieri, sacerdoti, etc.), coinvolte a vario titolo nella discussione sull'eventuale intervento di rianimazione. A tal fine è stata impiegata più di una tecnica qualitativa: osservazione partecipante, registrazione delle discussioni e somministrazione di intervista semi-

standardizzata a tutti gli attori prima e dopo le discussioni. Gli autori rilevano come il formulario in molti casi renda burocratico il dialogo e tortuosa la discussione sull'eventuale pratica di rianimazione. Esso, unitamente all'uso di uno stile dialogico convenzionale da parte dei medici, produce un effetto perverso (rispetto alle finalità per cui è stato istituito) ostruendo la spontaneità della conversazione e ignorando i *desiderata*, i valori e le credenze dei pazienti. In questo caso, quindi, l'efficienza amministrativa va a scapito di un dialogo limpido e rispettoso tra le parti; in altri termini, concludono gli autori, si tratta di una 'tirannia' esercitata dalle finalità burocratiche specialmente quando applicate con l'obiettivo di strutturare discussioni su questioni così delicate e personali.

Una combinazione di tecniche qualitative e quantitative è stata utilizzata nel *World Health Report* del 2000, dedicato alla valutazione di *performance* dei servizi sanitari (61); in particolare la tecnica dell'intervista è stata utilizzata quale fase preliminare di studio per la messa a punto di questionari standardizzati da somministrare a campioni più numerosi. Lo stesso *National Health Service* inglese ha pubblicato nel 2004 un documento che tratta i problemi inerenti l'integrazione tra approcci qualitativi e quantitativi e la valutazione del rigore metodologico con cui vengono condotti gli studi qualitativi (62).

2.5 Narrative-based medicine: alcuni cenni

L'approccio qualitativo applicato all'ambito sanitario più noto e connotato (di cui qui si da conto solo per brevi cenni) è quello proposto dalla *narrative-based medicine*, nata nel contesto della *Harvard Medical School* negli Stati Uniti, grazie al contributo di autori quali Kleinman e Good. (63,64,65). Si tratta di un approccio di studio che intende valorizzare il contributo di tutti i soggetti a stretto contatto con situazioni di malattia, disabilità, e cronicità (malati, *caregiver*, medici, infermieri, altri operatori socio-sanitari) in quanto portatori di saperi (organizzativi e non) e di particolari punti di vista derivanti dalla esperienza maturata. Salute, malattia, medicina, in questo senso, sono considerati sistemi culturali, insiemi di significati simbolici, di valori, di norme che strutturano l'esperienza dei singoli.

Approfondire la comprensione di questi vissuti apre importanti finestre di conoscenza – per citare solo alcuni campi – sulla qualità delle risposte che i servizi socio-sanitari attivano nelle diverse fasi dell'intervento; sull'impatto degli interventi di educazione sanitaria sulla popolazione; sulla qualità della comunicazione fra malati, familiari,

operatori; sulla complessità dei bisogni e delle aspettative di pazienti, familiari, operatori; sulle risorse che i cittadini autonomamente attivano all'interno delle loro reti familiari e di comunità per far fronte alle ricadute della malattia sulla quotidianità.

Le idee di salute/malattia che i soggetti elaborano in base alla propria esperienza determinano un'auto-rappresentazione in grado di influenzarne le scelte di cura, condizionano il loro grado di *compliance*, e l'apertura (o chiusura) nei confronti degli operatori sanitari e dei programmi di cura e assistenza.

La *narrative-based medicine* intende comprendere e analizzare il contesto culturale e sociale di riferimento del paziente; non soltanto, quindi, il modo attraverso cui il soggetto vive e dà senso alla propria malattia, i suoi valori di riferimento, le reti sociali di appartenenza, ma anche come sono socialmente costruite e organizzate le attività di cura e di assistenza in una data realtà.

La conoscenza e la valorizzazione delle diverse esperienze a contatto con la malattia persegue inoltre l'obiettivo di rendere partecipi i cittadini ai programmi di cura, consentendo una definizione condivisa e mirata della complessità dei loro bisogni e degli interventi curativi, riabilitativi, educativi. Cogliere significati e aspettative può aiutare ad individuare modalità più efficaci di prevenzione, cura, riabilitazione, supporto al reinserimento familiare e sociale, accompagnamento e sostegno.

3. La ricerca qualitativa sull'*ictus*: revisione della letteratura

A cura di:
Giacomo Galletti

3.1 I dati della letteratura

L'utilizzo di tecniche di ricerca qualitativa ha riscosso negli ultimi anni un'attenzione sempre maggiore anche nell'ambito degli studi dedicati all'*ictus*, come dimostra il numero crescente di pubblicazioni sulle riviste scientifiche di settore. Per tentare un bilancio del fenomeno, è stata realizzata una piccola indagine volta a selezionare ed esaminare la letteratura qualitativa sull'*ictus* pubblicata dal 2000 al 2006 su un consistente numero di riviste (vedi allegato n. 6).

La ricerca è stata effettuata usando principalmente 2 strumenti: *PubMed* e *Google Scholar*. Il primo ha consentito l'estrazione di articoli indicizzati sull'omonimo *database*, mentre il secondo ha consentito di effettuare una ricerca più ampia, estesa anche alla letteratura grigia accessibile in rete. L'obiettivo principale era quello di poter confrontare le scelte metodologiche relative al progetto SApErE con quelle di altri lavori recenti simili per tema d'indagine e per tecniche adottate. I criteri di ricerca sono stati definiti allo scopo di identificare gli articoli, pubblicati in lingua inglese o italiana, relativi a studi effettuati esclusivamente sull'*ictus* e condotti con l'utilizzo di tecniche di indagine qualitativa.

L'impostazione dei parametri di ricerca è stata diversa per le due fonti scelte. Nel caso di *Google Scholar* è stata usata la parola chiave '*stroke*', unita alternativamente a: '*qualitative research*', '*interview(s)*', '*experience(s)*', '*narrative(s)*', '*focus group(s)*'.

Nel caso di *PubMed* è stato usato un algoritmo più articolato basato su appropriati '*MeSH Terms*', cioè su 'descrittori' internazionalmente condivisi per indicizzare gli articoli di nostro interesse¹⁷. In base ai criteri impiegati sono stati selezionati complessivamente 100 articoli.

Le riviste scientifiche prese in considerazione sono piuttosto numerose e differenziate e nessuna ha pubblicato complessivamente più di 12 articoli, tra i 100 selezionati, nel

¹⁷ L'algoritmo di ricerca utilizzato per Pubmed è stato il seguente:
("Qualitative Research"[MeSH] OR qualitative [All Fields] OR "Focus Groups"[MeSH] OR "Narration"[MeSH] OR "Interviews"[MeSH] OR "focus group"[All Fields] OR "focus group"[Text Word] OR ethnographic[All Fields] OR "grounded theory"[All Fields] OR "qualitative interview"[All Fields] OR "life history"[All Fields] OR "narrative based"[All Fields]) AND (stroke[Text Word]) AND ("2000"[PDAT] : "3000"[PDAT]).

È importante notare come il termine *stroke* inserito come termine generico nella maschera di ricerca in Pubmed venga automaticamente traslato in "cerebrovascular disease", secondo la seguente operazione di "traslating": stroke: ("cerebrovascular accident"[TIAB] NOT Medline[SB]) OR "cerebrovascular accident"[MeSH Terms] OR stroke[Text Word])

È stato quindi necessario depurare la selezione così effettuata dagli articoli che non riguardassero l'*ictus* come argomento esclusivo della ricerca.

periodo in studio. È comunque possibile constatare che le 3 riviste prevalentemente orientate alla riabilitazione hanno pubblicato complessivamente 26 articoli, circa un quarto del totale; una proporzione analoga è stata pubblicata su riviste che si occupano di *nursing*. Meno rilevante invece il contributo delle riviste cliniche dedicate esclusivamente all'*ictus* (6 articoli).

Per quanto riguarda i Paesi di origine degli studi, il Regno Unito è rappresentato in 46 articoli, mentre 10 articoli provengono da Olanda, Lussemburgo e Norvegia e 11 dalla Svezia. Solo 20 pubblicazioni provengono dagli Stati Uniti, suggerendo che l'approccio qualitativo sia più diffuso in ambito europeo.

Per quanto riguarda gli obiettivi delle ricerche, 52 articoli identificano nella rilevazione delle esperienze di malattia la finalità principale e includono nei titoli termini come *experience, needs, views, descriptions, meaning e perception*.

In 24 articoli le tecniche qualitative vengono impiegate con esplicite finalità valutative, come indicano i titoli che richiamano concetti quali *scale o models o quality of life*, ma anche *evaluation, indicators e measure*. La comprensione dei modelli organizzativi sembra essere l'obiettivo di 13 studi, che si concentrano su aspetti tecnici dell'assistenza e riportano prevalentemente nel titolo termini come *rehabilitation, caregiving e nursing*. Infine soltanto 12 articoli si concentrano sui problemi di informazione e comunicazione vissuti da pazienti e *caregiver*.

Per quanto riguarda i soggetti indagati, in 50 studi l'unità di analisi è costituita dai soli pazienti, in 16 da pazienti e *caregiver*, in altrettanti da *caregiver* soltanto (senza distinzione tra *professional e informal caregiver*, ovvero i familiari) e in 13 casi da *professionals* (nella metà dei casi insieme a pazienti e/o *caregivers*). Tuttavia l'attenzione rivolta anche a chi assiste i pazienti sembra indicare una consapevolezza del fatto che l'*ictus* coinvolge l'intero nucleo familiare.

Le tecniche di ricerca prevalentemente utilizzate sono le interviste in profondità (in 44 studi, quasi la metà dei casi), talvolta in combinazione con *focus group*, osservazione partecipante o questionari semi-strutturati. La numerosità dei soggetti intervistati "in profondità" è mediamente pari a 40, mentre una sola ricerca ha effettuato ben 177 interviste. Sono solo 6 le indagini in cui i soggetti sono stati intervistati più volte in fasi diverse del percorso di cura.

I *focus group* sono stati utilizzati con moderazione (nel 10% degli studi circa), considerando anche le ricerche in cui siano stati di supporto ad altre tecniche.

Laddove il numero dei casi tenda a superare i 40, generalmente alle interviste in profondità sono preferite quelle semi-strutturate, utilizzate in un terzo circa degli studi (raramente in concorso con altre tecniche) con una media di 60 soggetti per indagine. Infine, altre tecniche qualitative (come ad esempio l'osservazione partecipante) sono state utilizzate in modo marginale.

Dall'esame dei diversi studi emergono alcuni limiti, come già peraltro rilevato da precedenti *review* pubblicate (66,67).

Il primo evidente limite riguarda la forte localizzazione degli studi, che si concentrano prevalentemente in area britannica e quindi producono un apporto conoscitivo sicuramente importante, ma contestualizzato a quel modello di assistenza socio-sanitaria; i processi descritti all'interno di questo *setting* possono quindi non trovare riscontro nelle esperienze di pazienti o *caregiver* vissute altrove.

Un altro limite, soprattutto per quanto riguarda la possibilità di generalizzazione dei risultati, può essere legato alla scarsa numerosità dei campioni indagati (che a volte non supera i 20 soggetti). Inoltre, l'aver privilegiato come fonte informativa i pazienti stessi può essere in alcuni casi fonte di *bias* di selezione, poiché le condizioni cliniche di chi ha subito un *ictus*, specialmente nel periodo più vicino all'evento acuto, possono essere tali da non consentire all'individuo di ricordare o comunicare facilmente la propria esperienza.

Ancora, le ricerche che hanno coinvolto il maggior numero di soggetti hanno tendenzialmente privilegiato la tecnica dell'intervista semi-strutturata, che rispetto all'intervista in profondità limita le possibilità per gli individui di comunicare in modo libero la propria esperienza, per assecondare invece argomentazioni indicate in modo pre-definito dal *team* di ricerca: questa tecnica più difficilmente permette l'emergere di tematiche non inizialmente previste.

Infine, sebbene in diversi casi l'esperienza di pazienti e *caregiver* sia stata indagata in un arco temporale superiore ai 6 mesi dall'evento acuto, tra i lavori selezionati non risulta alcuna ricerca che prenda in considerazione l'intero percorso della *stroke care* dal momento dell'evento acuto fino al dipanarsi del percorso di riabilitazione verso la stabilizzazione delle condizioni cliniche e funzionali. I percorsi su cui tendono a concentrarsi le indagini citate sono tendenzialmente quelli relativi alla dimissione del paziente verso la riabilitazione a domicilio o in struttura, o quelli che caratterizzano l'evolversi delle attività di *caregiving* e *nursing* nelle fasi della riabilitazione.

La nostra ricerca, condotta anche attraverso l'esplorazione di alcune riviste in lingua italiana potenzialmente pertinenti al tema dell'assistenza all'*ictus* (vedi Allegato n. 6), non ha identificato ulteriori articoli corrispondenti ai criteri di selezione adottati. Tuttavia sarà necessario confermare questa osservazione attraverso successive indagini sistematiche.

3.2 I risultati di alcuni studi esemplificativi

Dopo aver tracciato un panorama generale della letteratura qualitativa sull'*ictus*, vengono ora illustrati alcuni tra i più recenti lavori, ritenuti significativi ed esemplificativi per obiettivi perseguiti, tecniche utilizzate, tipo e numero di partecipanti coinvolti e risultati ottenuti. Tra le ricerche orientate all'analisi della fase di ricovero, le due pubblicazioni seguenti affrontano il problema dell'informazione ai pazienti e della relazione medico-paziente; entrambe si contraddistinguono come studi di caso, e coinvolgono un numero esiguo di partecipanti.

Knight K, Worrall L, Rose T. *The provision of health information to stroke patients within an acute hospital setting: what actually happens and how do patients feel about it?* Australia, 2006 (68).

L'intento dello studio è quello di descrivere le modalità con cui vengono fornite le informazioni ai soggetti che hanno avuto esperienza di *ictus* in un reparto per acuti, con particolare attenzione ai casi di pazienti afasici. Sette pazienti dai 66 ai 99 anni - di cui 2 afasici – ricoverati nella *Stroke Unit* dell'ospedale australiano di Brisbane sono stati studiati con la tecnica dell'osservazione partecipante e successivamente intervistati con strumenti semi-standardizzati entro 5 giorni dalla dimissione. La comunicazione tra medici e pazienti è risultata dedicata all'informazione soltanto nel 17,5% dei casi; tale percentuale viene ulteriormente ridotta per i pazienti svantaggiati dal fatto di essere afasici. È emerso inoltre il generale bisogno di ricevere maggiori spiegazioni e *feedback* relativamente alla prognosi, alla natura della malattia e alle modalità per la futura assistenza.

Lofmark U, Hammarstrom A. *Older stroke patients' negotiations within the hierarchic medical context.* Svezia, 2005 (69).

Il tema dell'informazione è stato trattato, seppur all'interno del problema più generale della comunicazione medico-paziente, anche in questo studio che affronta la questione dell'asimmetria tra medico e paziente e analizza la capacità di quest'ultimo di farsi

coinvolgere nelle decisioni riguardo alla propria cura e di ottenere informazioni a riguardo. Il rapporto di potere tra gli interlocutori è analizzato non solo in chiave di detenzione della conoscenza medica, ma anche in chiave di genere. Sono stati coinvolti 5 uomini e 7 donne di età tra i 75 e gli 83 anni degenti nella *Stroke Unit* di un piccolo ospedale svedese posto in area rurale. La selezione è avvenuta massimizzando la variabilità tra stato civile, classe sociale e livello di disabilità (escludendo i casi di afasia, demenza o condizioni cliniche gravi). Ai pazienti è stata fatta un'intervista semi-standardizzata somministrata in 2 fasi: al momento della dimissione e dopo un periodo variabile tra le 4 e le 6 settimane, per un totale di 22 interviste. Le interviste hanno fatto emergere, nell'ambito di una situazione definita '*negoziazioni in contesto medico*', 4 sub-categorie di pazienti: a) chi lamenta il fatto di non poter essere autonomo in seguito all'*ictus*; b) chi si adatta a seguire le regole e le *routine* di reparto senza scomodare troppo il personale con le proprie necessità; c) chi si costruisce alleanze sia con gli altri pazienti ricoverati sia con lo *staff* medico per creare un'atmosfera migliore e sentirsi più libero di avanzare le proprie richieste; d) chi infine assume un atteggiamento critico verso alcuni aspetti dell'assistenza ricevuta. Sulla base di questi 4 atteggiamenti sono stati individuati 2 profili di negoziazione: quello di *resistenza*, proprio della prima e ultima sub-categoria, e quello di *adattamento*, relativo alle 2 sub-categorie centrali. In generale, lo studio evidenzia una difficoltà notevole nel mettere in atto strategie di negoziazione con i medici. Dal punto di vista del genere, le autrici ipotizzano che uomini e donne adottino modalità di negoziazione differenti; tuttavia le dimensioni ridotte del campione non consentono di trarre conclusioni.

Nei 6 studi che seguono e che riguardano la fase post-acuta l'interesse dei ricercatori si concentra prevalentemente sugli aspetti della riabilitazione funzionale e sulle difficoltà affrontate dopo il rientro a domicilio del paziente con disabilità.

Wohlin Wottrich A, Stenström C, Engardt M, Tham K, Von Koch L. *Characteristics of physiotherapy sessions from the patient's and therapist's perspective*, Svezia, 2004 (70).

Lo studio descrive le caratteristiche delle sessioni di fisioterapia partendo dai racconti di 9 pazienti e 10 fisioterapisti. Le opinioni e i giudizi vengono confrontati per evidenziare eventuali discrepanze di percezione e valutazione dell'esperienza della riabilitazione.

Il campione è stato selezionato individuando fisioterapisti provenienti da varie *rehabilitation unit* di Stoccolma, diversi per età, genere ed esperienza. Ad essi è stato

chiesto di coinvolgere uno dei loro pazienti (non afasico), che si rendesse disponibile a sottoporsi ad osservazione durante le sedute e a rispondere a un'intervista semi-strutturata.

L'osservazione ha evidenziato le caratteristiche comuni di ogni seduta: la definizione degli obiettivi e la valutazione di efficacia della terapia, la strategia perseguita, il coinvolgimento del paziente nelle decisioni, l'attività motoria, il contesto ambientale, la riorganizzazione del servizio di riabilitazione. Su questi temi sono stati intervistati i partecipanti, dalle cui narrazioni è emersa una sostanziale parità di vedute tra pazienti e terapisti in merito a 4 dei 6 aspetti indagati.

Relativamente alla definizione della strategia e al coinvolgimento del paziente si sono invece registrate opinioni differenti. Riguardo al primo aspetto, di fronte ad una generalizzata fiducia del paziente nella competenza del professionista, quest'ultimo lamenta incertezza sull'efficacia dei trattamenti. Per quanto riguarda il secondo aspetto, l'interesse espresso dai terapisti verso la personalità e il *background* individuale dell'assistito, non sembra essere da quest'ultimo considerato importante per il proprio coinvolgimento nell'attività riabilitativa. Emerge comunque dall'indagine una relazione positiva tra paziente e terapeuta, i cui giudizi sono concordi nel valutare i progressi della riabilitazione, definire le attività motorie prioritarie, giudicare più o meno consono l'ambiente in cui le attività si svolgono e ritenere insufficiente il tempo dedicato alla terapia.

Rittman M, Faircloth C, Boylstein C, Gubrium JF, Williams C, Van Puymbroeck M, Ellis C. *The Experience of Time in the Transition From Hospital to Home Following Stroke, USA, 2004 (71).*

Questo studio di caso affronta il tema del rientro e della permanenza presso il proprio domicilio di pazienti che hanno subito un *ictus*. Somministrando dei questionari semi-strutturati a 51 pazienti di sesso maschile e ai loro *caregiver*, gli autori cercano di raccogliere le esperienze relative all'impatto che la malattia produce sul quotidiano dei *survivor*. La scelta dei partecipanti ha escluso i pazienti afasici e quelli in stato di demenza, mentre ha richiesto come condizione per l'eligibilità la disponibilità al coinvolgimento di un *caregiver*.

I risultati indicano come la transizione dall'ospedale al domicilio sia un passaggio particolarmente critico, in cui i pazienti devono imparare a confrontarsi con la propria inabilità in un contesto dove il quotidiano è cambiato in seguito alla malattia. L'impatto dell'*ictus* è tanto maggiore quanto è più grave la disabilità, con conseguente necessità

dell'accettazione di sé come soggetto inabile. Alle modalità di uso del tempo viene assegnato un ruolo significativo nella riorganizzazione del quotidiano e nella ricostruzione del senso di sé a seguito della malattia, a cui i soggetti reagiscono sforzandosi di stabilire delle *routine* giornaliere. Se fossero preparati a questo momento attraverso una maggior informazione, prima della dimissione ospedaliera, probabilmente il processo avverrebbe in modo meno caotico e l'accettazione di sé risulterebbe meno avvilente. Ciò vale per il paziente ma anche per il *caregiver*.

Widar M, Ahlström G, Ek A-C. *Health-related quality of life in persons with long-term pain after a stroke, Svezia, 2004 (72).*

Lo studio è il seguito di un precedente lavoro pubblicato nel 2002, dove erano stati selezionati dai registri di un reparto neurologico di un ospedale universitario 356 pazienti, esclusi gli afasici, di cui 291 avevano partecipato alla ricerca. I 43 che dichiararono di essere ancora in stato di sofferenza hanno partecipato al secondo studio, sostenendo 2 interviste in profondità nell'arco di 3 mesi, a distanza di 2 anni dall'evento acuto. La prima intervista era finalizzata alla descrizione della sofferenza, la seconda ai modi in cui il soggetto si adattava alla situazione.

Secondo gli intervistati le sofferenze causate dall'*ictus* (prevalentemente dolori alla testa e agli arti) comportavano diversi malesseri quali disturbi del sonno, affaticamento, cambiamenti di umore e tensioni nelle relazioni. Le strategie di adattamento comprendevano invece il tentativo di dare un senso al dolore cercando di capire a cosa fosse effettivamente dovuto, la pianificazione delle attività quotidiane, le medicazioni, la comunicazione e le distrazioni. I pazienti esprimevano soddisfazione laddove veniva manifestato interesse intorno al loro dolore, sebbene il fatto di comunicarlo producesse in loro un senso di rassegnazione, dovuto particolarmente all'incomprensione del nesso tra la sofferenza e l'*ictus*, causata a sua volta da una scarsa informazione in merito.

Hare R, Rogers H, Lester H, McManus R, Mant J, *What do stroke patients and their carers want from community services? UK, 2006 (73).*

Lo studio si propone di identificare i bisogni nel lungo periodo non solo dei pazienti, ma anche dei loro *caregiver*. Il campione utilizzato dalla ricerca inglese è stato formato in seguito al contatto con tutti i soggetti che hanno subito un *ictus* nel gennaio 2002, secondo quanto riportato dai registri di 7 studi medici afferenti al *Primary Care Trust* di South Birmingham. Su un totale di 421 pazienti con *ictus*, sono stati contattati

telefonicamente gli 82 che erano in condizione di partecipare allo studio; di questi, 27 pazienti e 6 *caregiver* si sono dimostrati disponibili.

Sono stati effettuati dei *focus group* presso la locale Università e in una casa di cura; i partecipanti sono stati divisi in 2 gruppi a seconda delle condizioni di salute e ognuno ha partecipato a 2 *focus group* a distanza di 2 settimane, entrambi moderati da un Medico di Medicina Generale (MMG) opportunamente formato. Due pazienti impossibilitati per la gravità delle condizioni a partecipare alla discussione sono stati intervistati a domicilio. Le tematiche sollevate dai soggetti coinvolti sono state di 3 tipi: problemi psicologici, mancanza di informazione, importanza della *Primary Care* come riferimento principale per pazienti e familiari. Le implicazioni dello studio rivalutano la figura del MMG come referente principale per problemi inerenti non solo il sostegno e la cura, ma anche l'informazione e l'accesso ai servizi territoriali da parte dei soggetti con esperienza di *ictus* e dei loro familiari.

King RB, Semik PE. *Stroke caregiving: difficult times, resource use, and needs during the first 2 years. USA, 2006 (74).*

Lo studio ha raccolto le testimonianze e le esperienze dei *caregiver* a 2 anni dall'evento acuto, soffermandosi sulle difficoltà incontrate lungo l'arco dell'assistenza, sui bisogni espressi, sulle indicazioni ricevute, sulle risorse e gli aiuti disponibili. Questa ricerca ha preso spunto da un precedente e più esteso studio longitudinale condotto dagli stessi autori nel 2001, che aveva coinvolto pazienti e familiari indagando le loro capacità di adattamento alla situazione prodotta dall'*ictus*. Delle 239 coppie paziente-*caregiver* partecipanti al primo studio, 93 hanno dato la disponibilità a sottoporsi, 2 anni dopo l'evento, ad un'intervista semi-standardizzata i cui dati sono stati sottoposti ad analisi del contenuto.

Secondo i risultati, il processo di adattamento dei *caregiver* nel gestire il soggetto con esiti di *ictus* è continuo. I bisogni variano nel tempo e i familiari tendono a lamentare nei primi mesi dopo l'evento acuto l'assenza di preparazione per assumere il nuovo ruolo, mentre successivamente sottolineano le difficoltà relative alla pianificazione del quotidiano, l'accesso ai servizi di sostegno e la scarsità di informazioni; è avvertita invece come una risorsa importante, ma scarsamente disponibile, la possibilità di potersi confrontare con altri *caregiver*.

Garrett D, Cowdell F. *Information needs of patients and carers following stroke*. UK, 2005 (75).

In questo studio le autrici cercano di percepire l'evoluzione del bisogno dei pazienti e di chi li assiste ad essere informati nelle varie fasi di cura. Sedici pazienti e *caregiver* sono stati selezionati in seguito a ricovero in una *Stroke Unit* e intervistati dopo 2, 20 e 90 giorni dall'evento acuto con intervista semi-standardizzata. Sono stati esclusi gli afasici e i soggetti in stato di demenza.

I risultati hanno evidenziato un diverso atteggiamento relativamente al bisogno di informazioni: mentre i pazienti sono più propensi a chiedere informazioni su quanto accaduto, cercando di capire le cause dell'*ictus* e le implicazioni per il futuro, i familiari si concentrano sul medio e lungo periodo; in questo si dimostrano più abili del paziente a prevedere il tipo di informazioni di cui avranno bisogno anche in seguito.

Emerge inoltre il bisogno di rivedere le informazioni ricevute in passato, segno che l'impatto emotivo e la complessità della situazione non facilitano l'apprendimento e la conservazione di tutte le informazioni da parte dei familiari. Queste informazioni, a parere degli intervistati, andrebbero trasmesse con formati adeguati a spiegare nel modo più semplice possibile cose complesse (si fa riferimento in particolare a figure anatomiche che illustrino l'*ictus*). Non emergono particolari preferenze, invece, su quale debba essere la fonte di tali informazioni.

I 2 lavori successivi affrontano l'argomento della percezione dell'*ictus* e la conoscenza che si acquisisce sulla malattia in seguito al verificarsi dell'evento.

Yoon SS, Byles J. *Perceptions of stroke in the general public and patients with stroke: a qualitative study*. Australia, 2002 (76).

Lo studio vuole indagare la conoscenza e la percezione dell'*ictus* mettendo a confronto pazienti con *ictus* e soggetti sani: attraverso la discussione su temi quali i fattori di rischio, i sintomi, la cura, le informazioni disponibili, la conoscenza della malattia in generale, le autrici mirano ad ottenere indicazioni utili per sviluppare opportune strategie educative. Trentacinque persone, di cui 14 con *ictus* accompagnate dai relativi *caregiver*, sono state divise in 4 gruppi e hanno partecipato a *focus group*. Selezionati dal registro dell'*Hunter Area Health Authority*, i pazienti hanno coinvolto sia il proprio *caregiver* sia una persona di propria conoscenza che non avesse mai avuto esperienza diretta di *ictus*.

Nei risultati è emerso come la conoscenza dei fattori di rischio fosse simile tra i partecipanti: *stress*, dieta sbagliata, età avanzata, pressione alta e fumo. La conoscenza dei sintomi, invece, sembra scarsamente presente non solo nel gruppo delle persone comuni, ma anche tra i pazienti stessi. Questi, in particolare, hanno giudicato difficile il riconoscimento dei sintomi data la loro variabilità e imprevedibilità rispetto alle informazioni di cui erano in possesso, e la possibilità di confonderli con altri disturbi, in particolare con il mal di testa. L'incapacità di identificare i sintomi è apparsa decisiva nel ritardare il ricovero. Il bisogno di avere maggiori informazioni sulla malattia è stato sottolineato prevalentemente dal gruppo dei pazienti, mentre tutti i partecipanti si sono dimostrati concordi nel raccomandare lo sviluppo di veri e propri programmi di educazione.

Faircloth CA, Boylstein C, Rittman M, Gubrium JF. *Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery*. USA, 2004 (77).

Lo studio si occupa di far emergere il vissuto della malattia dalle narrazioni dei pazienti portoricani, ispanici e afro-americani selezionati da 4 località della Florida e del Porto Rico afferenti all'*US Department of Veterans Affairs* (che finanzia lo studio).

I 57 partecipanti (dei quali - a causa del particolare *setting* dello studio - solo 2 sono donne) sono stati sottoposti a interviste in profondità integrate con osservazione svolta a domicilio. Le interviste sono state condotte dai ricercatori, nella lingua originaria dei soggetti, dopo 1, 6, 12, 18 e 24 mesi dalla dimissione.

Le conclusioni a cui giungono i ricercatori suggeriscono che i soggetti cerchino di "mediare" l'impatto dell'*ictus* interpretandolo nel contesto di precedenti esperienze di malattia, o dei mali necessari dell'età. In altre parole l'*ictus* verrebbe considerato dai pazienti un evento che può accadere nel corso del normale processo di invecchiamento della persona, oppure come un fenomeno che si verifica a seguito di altre malattie (diabete, artrite ma anche cancro), rispetto a cui non si distinguerebbe molto per gravità. Se da una parte l'impatto dell'*ictus* viene moderato in un contesto biografico più ampio tale da smorzare l'effetto, dall'altro però spinge il paziente a cercare la condivisione dell'esperienza con altre persone. L'esigenza di condividere le informazioni sull'*ictus*, comparare il proprio vissuto con altri pazienti incontrati durante il percorso di cura o con le persone più care, aiuterebbe il paziente a stabilire fino a che punto, a dispetto delle suddette strategie di moderazione, l'evento dell'*ictus* possa assumere importanza all'interno del *flusso biografico* delle proprie esperienze.

SECONDA PARTE

SAPerE 1: uno studio qualitativo sull'*ictus* a Firenze

4. Metodi e risultati della ricerca

A cura di:
Francesca Conti, Giacomo Galletti, Francesca Ierardi, Stefania Tusini

4.1 Obiettivi

Il nostro studio ha identificato due obiettivi principali:

- a) descrivere l'intera esperienza di cura dei pazienti, esaminata in tutte le sue fasi: prima del ricovero in ospedale; la degenza ospedaliera in fase acuta; la fase successiva alla dimissione, con particolare attenzione al percorso riabilitativo; la fase successiva alla riabilitazione, con attenzione all'accesso ai servizi sociali;
- b) analizzare le relazioni comunicative tra i diversi soggetti coinvolti durante il percorso assistenziale, identificando gli interlocutori principali, i bisogni e le risposte prevalenti nelle diverse fasi.

In quanto al primo obiettivo, si è cercato di ricostruire il percorso di cura intrapreso da malati di *ictus* (con esiti medio-gravi) entro i primi 90 giorni dalla manifestazione della patologia. L'analisi del percorso si è snodata attraverso la messa a fuoco delle dinamiche che guidano i processi relativi ad alcuni momenti fondamentali (ricovero, dimissione, riabilitazione), e dei concetti che si sono rivelati significativi per l'interpretazione di queste stesse dinamiche.

In merito al secondo obiettivo, l'indagine ha preso in esame le relazioni instaurate dai vari attori nelle differenti fasi del percorso, ponendo specifica attenzione agli aspetti comunicativi. Il rapporto medico-paziente e/o familiare è una delle più importanti tra le relazioni caratteristiche di questa particolare situazione socio-sanitaria; la sua accurata disamina ha permesso l'individuazione di specifici profili soggettivi relativi ai bisogni informativi dei familiari-pazienti, considerati un bene essenziale in evenienze come quella qui indagata. Anche tutti gli altri rapporti instaurati in seguito all'insorgenza della malattia sono stati oggetto di indagine e hanno permesso l'individuazione di luoghi, circostanze, argomenti e molti altri aspetti, ciascuno dei quali da considerarsi come uno degli elementi che costituiscono un insieme fortemente connesso, che è possibile separare nelle sue parti componenti solo a fini analitici.

4.2 Ambito di studio

L'ambito prescelto per la realizzazione dell'indagine, sulla base di considerazioni di fattibilità e di accessibilità, è stato circoscritto all'AOU di Careggi, nella quale viene assistito annualmente un numero elevato di pazienti. Tra le specialità mediche inizialmente identificate come potenziali aree di ricovero per pazienti con *ictus* in fase acuta (Cardiologia, Geriatria, Neurologia, Medicina, Terapia intensiva, Astanteria) sono

state selezionate 3 specialità e 5 Unità Operative (*Stroke Unit*, Geriatria, 3 reparti di Medicina), in considerazione dell'elevata proporzione di pazienti con *ictus* accolti complessivamente in questi reparti nel 2003, anno precedente al periodo di ricerca (N = 340, 43,8%), rispetto al numero totale di pazienti con diagnosi principale di *ictus* ricoverati nello stesso anno dall'intera AOU di Careggi (N = 776, fonte SDO 2003).

4.3 Definizione del campione

In una prima stesura del protocollo d'indagine la principale unità di raccolta delle informazioni avrebbe dovuto essere rappresentata dal paziente. Di fatto, primariamente per motivi etici (evitare di sottoporre un malato ad un'intervista su temi per lui emotivamente molto carichi) ma in alcuni casi anche per necessità (difficoltà cognitive ed espressive da parte dei pazienti), ove possibile è stato deciso di individuare quale fonte principale un familiare molto vicino al paziente (generalmente figli o coniugi), soprattutto nel caso della prima intervista, realizzata in fase acuta.

Nonostante sia stato deciso di intervistare principalmente i familiari, i soggetti su cui basare la costruzione del campione restavano ovviamente i pazienti, che sono stati identificati grazie alla collaborazione del personale medico dei reparti dell'AOU di Careggi coinvolti nell'indagine.

In accordo ai metodi della ricerca qualitativa, nel corso dell'indagine è stata adottata una procedura di campionamento 'a scelta ragionata' (22) mediante la quale i soggetti sono stati selezionati in base ad alcune caratteristiche considerate rilevanti da un punto di vista teorico, fino a raggiungere un numero giudicato compatibile sia con i quesiti della ricerca sia con le risorse disponibili.

I pazienti con *ictus* inclusi nello studio sono stati segnalati al gruppo di ricerca da medici dei reparti coinvolti, in base ai seguenti criteri congiunti di elegibilità precedentemente concordati:

- a) primo episodio di *ictus* (caso incidente) o episodio ripetuto ma insorto almeno 12 mesi dopo il primo;
- b) caso candidato alla riabilitazione.

Sono stati pertanto esclusi i soggetti con pluri-patologie o in condizioni cliniche di elevata gravità, che generalmente costituiscono una controindicazione all'avvio di un percorso riabilitativo.

Il reclutamento dei pazienti si è protratto per 10 mesi (luglio 2004 - aprile 2005). In un periodo iniziale di circa 3 mesi è stato messo a punto il sistema di segnalazione;

successivamente il reclutamento si è protratto fino all'identificazione di 50 casi eligibili che rappresentavano circa il 18% dei ricoveri complessivi per *ictus* presso i reparti selezionati in un analogo periodo di tempo. I diversi reparti sono stati coinvolti nel reclutamento in momenti successivi: in particolare, la *Stroke Unit* ha contribuito allo studio per l'intero periodo; i 3 reparti di Medicina hanno contribuito per un periodo rispettivamente pari a 9 mesi, 5 mesi e 3 mesi; la Geriatria per un periodo di 2 mesi.

4.4 Strumenti di rilevazione

La scelta di uno strumento di rilevazione – come sostenuto nel cap. 2 – deve tenere conto di molteplici elementi tra i quali le finalità generali della ricerca e le caratteristiche dei soggetti a cui sarà somministrato.

In base a tali riflessioni, l'indagine è stata svolta mediante applicazione di tecniche qualitative, e in particolare l'intervista in profondità, che prevede la compilazione di una lista di temi che l'intervistatore deve sottoporre ad un soggetto, affrontando gli argomenti nella sequenza e nella forma che giudica più appropriate. In questo caso gli intervistati sono chiamati a rispondere con parole proprie piuttosto che scegliendo alternative di risposta già previste, come invece accade nelle interviste con questionario (vedi cap. 2, Sezione 2.3.1).

Tre ricercatori con formazione specifica hanno rilevato le informazioni. Le interviste a pazienti e familiari sono state somministrate in 3 momenti diversi del percorso assistenziale: durante il ricovero in ospedale, circa 30 giorni e circa 90 giorni dopo la dimissione (definiamo questo insieme di interviste "set di interviste"). Nel tentativo di rendere la situazione di intervista il più fluida e confortevole possibile, ogni nucleo familiare coinvolto nell'indagine è stato affidato, tranne pochissime eccezioni, allo stesso ricercatore che ha condotto l'intero set di interviste.

Tutte le interviste sono state registrate e trascritte nel rispetto della normativa sulla *privacy*.

Ciascuna delle 3 interviste è stata realizzata sulla base di una traccia che definiva i temi indagati (vedi tabella 6) con l'obiettivo di monitorare in modo sequenziale i percorsi e le esperienze dei pazienti e delle loro famiglie.

Tabella 6 – Caratteristiche delle interviste somministrate ai pazienti/familiari

| Tipo | Timing | Temi | Note |
|-------------------------|-------------------------|---|--|
| Fase ospedaliera | durante il ricovero | <ul style="list-style-type: none"> - percorso di ricovero - bisogni informativi - comunicazione tra medici, pazienti e familiari - conoscenze sull'<i>ictus</i> | <p>Intervista fattuale</p> <p>Toni emotivamente forti</p> |
| Fase riabilitativa | 30 gg. dalla dimissione | <ul style="list-style-type: none"> - percorso riabilitativo - bisogni informativi - acquisizione/trasmissione delle informazioni sul percorso riabilitativo - conoscenze sull'<i>ictus</i>, eventuali cambiamenti | <p>Intervista fattuale</p> <p>Toni emotivamente attenuati</p> |
| Fase post-riabilitativa | 90 gg. dalla dimissione | <ul style="list-style-type: none"> - modalità attivazione servizi territoriali - carico organizzativo e psicologico sopportato dalla famiglia - acquisizione/trasmissione informazioni sul percorso riabilitativo - acquisizione/trasmissione informazioni su servizi territoriali e benefici sociali - conoscenze sull'<i>ictus</i>, eventuali ulteriori cambiamenti - considerazioni sull'intero percorso di cura | <p>Intervista riflessiva</p> <p>Articolazione di 3 diverse tracce in rapporto alle condizioni del paziente e al percorso intrapreso dopo la fase riabilitativa (autosufficiente, non autosufficiente, con necessità di ulteriore riabilitazione)</p> |

La prima intervista è stata ideata con l'obiettivo di ricostruire il percorso di ricovero e indagare il livello di conoscenze pregresse sull'*ictus*, i bisogni informativi dei pazienti/familiari, le modalità ed i contenuti della relazione comunicativa tra medico-paziente e/o familiare. Questa intervista, somministrata in fase acuta (cioè a brevissimo tempo dall'insorgenza della malattia), sul campo ha funzionato come uno strumento in grado di raccogliere molti elementi fattuali, benché espressi in un contesto dai toni emotivi comprensibilmente molto forti.

La seconda intervista, somministrata durante la fase riabilitativa, aveva l'obiettivo di ricostruire il percorso di riabilitazione, in connessione alle modalità di acquisizione delle informazioni relative a questo *iter*, e il vaglio dell'eventuale incremento di conoscenza sull'*ictus*. È un'intervista meno emotiva rispetto alla precedente e ancora piuttosto

aderente ai fatti quotidiani, benché alcuni intervistati comincino a porsi questioni di prospettiva.

Per la terza intervista, a 90 gg. dalla dimissione, è stato necessario costruire una traccia per ciascuno dei differenti possibili esiti scaturiti dalla fine del percorso riabilitativo in struttura. In generale, per completare le informazioni relative al percorso, l'intervista ha cercato di mettere in luce le modalità della (eventuale) attivazione dei servizi territoriali e della ricerca di informazioni sia relative a questi ultimi, sia sulle possibili terapie. Soprattutto però, oltre a sondare l'eventuale incremento di conoscenze sull'*ictus*, è stata rivolta a promuovere una valutazione sull'intero percorso di cura (a prescindere dalla sua eventuale conclusione), approfondendo anche una tematica che in questa fase si presenta in tutta la sua complessità: il carico organizzativo e psicologico della cura si sposta dalla struttura alla famiglia. Pertanto, grazie anche al fatto che questa fase è ormai abbastanza lontana dall'evento *ictus*, durante questa intervista, che tende a toni riflessivi, le persone spesso riescono a prescindere dal racconto basato sui fatti, per concentrarsi anche su considerazioni di altra natura.

4.5 Tecniche di analisi

Come già illustrato nel capitolo dedicato ai metodi della ricerca qualitativa, il percorso di analisi del materiale raccolto prende avvio dalla domanda cognitiva alla base della ricerca, con la finalità di dare risposte sia agli interrogativi posti nel protocollo di studio, sia a quelli emersi dalle interviste stesse.

Relativamente al primo obiettivo (dare risposte alla domanda cognitiva) è opportuno fare riferimento alla traccia utilizzata per la rilevazione; essa infatti viene realizzata con l'obiettivo di specificare l'interrogativo generale in domande di ricerca. Le sottodimensioni, così individuate a fini di rilevazione, risultano utili anche per cominciare a dare un ordine alla documentazione emersa dalle interviste.

Ovviamente, la griglia concettuale elaborata partendo dalla traccia può rivelarsi insufficiente. E qui veniamo al secondo obiettivo: le interviste infatti generalmente la superano, e forniscono concetti e chiavi di lettura integrativi. Queste integrazioni non solo vanno tenute nel massimo conto nella fase di analisi, ma devono altresì essere accolte come un risultato dal punto di vista dell'indagine nel suo insieme: il fatto che emergano temi, dimensioni, o concetti "nuovi" significa che la traccia ha operato

adeguatamente, restando uno strumento vitale, aperto e flessibile per tutta la durata dell'indagine.

Di fatto, da una ricerca condotta con strumenti qualitativi come (ma non solo) le interviste in profondità, ci si aspetta proprio questo: una descrizione profonda del fenomeno studiato che non si fermi ai (pre)concetti del ricercatore ma che compenetri questi ultimi con ciò che progressivamente emerge dal campo, in un continuo rapporto circolare. In quest'ottica l'attività di analisi si distende lungo tutto l'arco della ricerca e procede secondo un andamento progressivo in cui i dati corroborano i concetti e questi ultimi contribuiscono a focalizzare la rilevazione.

Si comprende quindi come l'analisi di materiale prodotto mediante tecniche qualitative si configuri come un processo a spirale che procede verso la costruzione di concetti sempre più raffinati e comprensivi, e individui opportunità di aggregazione e disaggregazione delle categorie con l'obiettivo di strutturarle in sistemi connessi.

L'articolazione del quadro teorico avanza in parallelo alla disamina delle interviste: durante questo percorso i (pre)concetti del ricercatore vengono controllati, arricchiti, modificati, sviluppati, abbandonati, grazie al contributo fornito dagli intervistati. Le categorie concettuali vengono quindi ripensate mediante dimensioni più generali che permettono una lettura maggiormente comprensiva dell'oggetto di indagine.

A questo punto, è possibile rappresentare i concetti e le loro relazioni mediante alcune mappe concettuali - ciò che Strauss e Corbin chiamano *diagrams* (78) - in grado di sintetizzare le risultanze emerse. È evidente che tali mappe operano esclusivamente come supporto per la redazione del rapporto di ricerca, mediante il quale il ricercatore si assume il compito di esplicitare, interpretare, connettere i punti salienti emersi dall'analisi del materiale.

La versione conclusiva del rapporto di ricerca comprende numerosi inserti tratti dal materiale narrativo, che costituiscono la base empirica su cui si fonda l'analisi. Proprio la presentazione congiunta dei due testi (quello prodotto dal ricercatore e i brani tratti dalle interviste) rappresenta il prodotto finale dell'indagine.

Le interviste sono state somministrate al medesimo nucleo familiare in 3 momenti: al momento del ricovero, a 30 giorni e a 90 giorni dalla dimissione (*set* di interviste).

Tutte le interviste sono state trascritte e analizzate al fine di ricomporre un quadro complessivo sull'oggetto di indagine. Operativamente, la prima tappa di questo percorso è stata una lettura integrale dei trascritti delle interviste i cui brani sono stati provvisoriamente classificati in base ai temi generali già previsti dalla traccia di

intervista. Questa prima lettura è risultata necessariamente grossolana, parziale, superficiale in quanto aveva il semplice obiettivo di iniziare la costruzione dell'*iter* di analisi mediante la sola applicazione delle categorie (pre)concettuali del ricercatore al materiale disponibile.

Sviluppando questo primo tentativo di classificazione, si è preso atto che le categorie pre-esistenti erano insufficienti a rendere conto della complessità emergente dalla documentazione. Questo ha richiesto una lettura successiva con l'obiettivo di produrre ulteriori categorie, cioè un elenco di sotto-dimensioni che da una parte corrispondesse il più possibile a quanto emergeva dalle interviste stesse, e dall'altra integrasse le categorie del ricercatore con quelle utilizzate dagli intervistati.

Una volta approntate queste nuove categorie (che tuttavia devono necessariamente essere considerate ancora provvisorie), si è proceduto all'assegnazione di ciascun brano ad una (o più) delle sotto-dimensioni individuate. In tale frangente alcune delle classificazioni prodotte sono risultate ancora poco sensibili e pertanto è stato necessario ritoccarle e aggiustarle.

Questo *iter* analitico ha condotto alla stesura di un rapporto di ricerca, strutturalmente suddiviso in 4 grandi fasi coerenti con il percorso assistenziale: (1) fase pre-ospedaliera, (2) fase ospedaliera, (3) fase riabilitativa, (4) fase post-riabilitativa.

4.6 Risultati

In Tabella 7 sono riportate le informazioni relative al campione in studio e alle interviste, previste e realizzate, nelle 3 fasi di rilevazione.

Nella prima fase di campionamento 10 dei 50 pazienti reclutati sono stati persi per diverse cause: sono stati dunque inclusi nell'analisi finale 40 casi, di cui 30 ricoverati in *Stroke Unit*, 8 in Medicina, 2 in Geriatria. Una progressiva restrizione nella numerosità del campione è un fatto del tutto normale in indagini così articolate, che richiedono ai soggetti di impegnarsi a più riprese a distanza di tempo; ciononostante, le motivazioni e l'entità di tale restrizione vanno tenute nella massima considerazione. Nel nostro studio la riduzione solo in minima misura appare imputabile a rifiuti: questo può rappresentare un buon indicatore sia della buona qualità relazionale ottenuta dagli intervistatori durante il lavoro sul campo, sia della propensione di pazienti e familiari ad aderire allo studio stesso.

Tabella 7 – Numero di interviste previste e realizzate nelle 3 fasi di rilevazione.

| Interviste | N. interviste previste | N. interviste realizzate | Persi al <i>follow-up</i> |
|--|-------------------------------|---------------------------------|---|
| 1 ^a intervista Durante il ricovero | 50 | 40 | TOTALE 10 <i>2 ictus non confermati</i> <i>2 rifiuti</i> <i>6 scarsa qualità intervista</i> |
| 2 ^a intervista 30-40 gg. | 40 | 31 | TOTALE 9 <i>2 decessi</i> <i>2 rifiuti</i> <i>5 non rintracciabili</i> |
| 3 ^a intervista 90 gg. | 31 | 25 | TOTALE 6 <i>1 decesso</i> <i>1 rifiuto</i> <i>4 non reperibili</i> |
| TOTALE | 121 | 96 (79,3%) | 25 (20,7%) |

4.6.1 La fase pre-ospedaliera

In questa fase – che comprende l’arco di tempo compreso tra la percezione dei primi sintomi fino al ricovero in Pronto Soccorso – l’indagine si è focalizzata fondamentalmente sulla capacità dei soggetti di individuare la patologia, ma anche sulla consapevolezza che un intervento rapido possa influire positivamente sulla prognosi. Infatti da qualche anno è disponibile, con specifiche indicazioni (età, stato generale di salute, tipo di *ictus* etc.), la terapia trombolitica, in grado di migliorare gli esiti dell’*ictus* ischemico (3). Una condizione vincolante consiste nell’intervallo di tempo tra l’insorgenza dei primi sintomi e il momento dell’intervento, intervallo che deve essere preferibilmente non superiore a tre ore. In ogni caso, un tempestivo accesso alle cure rappresenta un criterio di qualità per la *stroke care* nel suo complesso e non soltanto per la terapia trombolitica.

Sulla base delle conoscenze e competenze possedute sull’*ictus*, gli attori che compaiono in questa fase (intervengono, oltre ai semplici cittadini, il medico di famiglia o di guardia, gli operatori del 118 e quelli del Pronto Soccorso) sono chiamati a dare il proprio apporto nel completamento del percorso. Ma se le conoscenze e le competenze

sull'*ictus* non sono sufficienti per individuarne l'insorgenza e formare la consapevolezza della necessità di un'azione tempestiva, la possibilità di curare l'*ictus* è conseguentemente limitata. Pertanto, una diffusa informazione su questa patologia rappresenta senz'altro un elemento fondamentale per riconoscere il sintomo e l'urgenza del soccorso.

Secondo quanto emerso dalle interviste rivolte ai pazienti e ai loro familiari, per ciò che attiene al margine di azione del cittadino, due sembrano essere le cause di una mancata tempestività di soccorso: la prima è connessa alla natura del sintomo, spesso difficilmente riconducibile in maniera univoca a questa patologia; la seconda dipende da una diffusa mancanza di informazione sia sul riconoscimento dell'*ictus* sia sulla necessità di attivare un rapido soccorso.

Per quanto concerne il primo aspetto – la natura del sintomo – dalle interviste emerge chiaramente come le anomalie che preannunciano il manifestarsi di un *ictus*, nel momento in cui sono percepite, non sono sempre tali da allarmare la persona che le avverte o i suoi familiari e indurli ad attivare i soccorsi. Secondo la percezione degli intervistati, questo accade perché i sintomi dell'*ictus* sono riconducibili a due tipi distinti: sintomi specifici e sintomi non specifici.

Un **sintomo specifico** è un evento anomalo che altera pesantemente il normale stato fisico e/o cognitivo della persona e in corrispondenza del quale viene riconosciuta l'immediata necessità del soccorso: ad esempio uno svenimento o perdita dei sensi, blocchi muscolari degli arti e della mandibola, blocchi del linguaggio.

Sintomo non specifico può essere invece definito un malessere non invalidante, spesso assimilato ad un fastidio momentaneo — quale può essere, ad esempio, un mal di testa, un formicolio ad un arto, dolori, improvvise sonnolenze, ma anche leggeri, temporanei stati confusionali — che non induce il paziente o il familiare a riconoscere l'emergenza e che, rispetto al sintomo specifico, si manifesta in modo più diluito nel tempo.

In presenza di una sintomatologia specifica, ci sono maggiori probabilità che il percorso assistenziale venga attivato prontamente, attivato dalla percezione di gravità dell'evento, anche se non necessariamente dalla sua identificazione. A questo proposito gli intervistati sostengono di essersi resi conto della gravità di ciò che stava accadendo, ma di non aver associato i sintomi all'*ictus*:

“No [non ci siamo resi conto di ciò che stava succedendo] abbiamo soltanto detto [al 118] che questa persona non si muoveva più, era completamente ferma” (figlia, 30 anni, diploma media inferiore, in cerca di occupazione – cod. 1220)

“Sembrava quasi un calo di pressione, una cosa del genere (...) sembra che ci sia stato un malore, un malore sembrava...” (figlia, 50 anni, diploma media superiore, pensionata – cod. 1221)

“La sera gli faceva male la testa, ma sa! Come si fa a pensare che poteva essere quello lì” (moglie, 70 anni, licenza elementare, casalinga – cod. 0126)

Di fronte a sintomi non specifici la tendenza prevalente¹⁸ è spesso la sottostima della loro gravità, dal momento che sia i familiari sia i malati non hanno informazioni che permettano loro di riconoscere i sintomi dell'*ictus*, facilmente interpretabili quindi come malesseri abituali:

“Era già qualche giorno che si sentiva la testa con la confusione dentro, almeno lei dice così. E giovedì mattina della scorsa settimana, praticamente 8 giorni fa, lei la mattina si sentì male, si alzò con questa ... noia alla testa ancora più marcata” (figlia, 50 anni, diploma media inferiore, impiegata - cod. 1118)

La tendenza della persona che avverte dei malesseri (mal di testa, vertigini, intorpidimento degli arti) e quella dei suoi familiari è quella di lasciar passare il tempo fino a che l'evento non diventa eclatante: allora, come si è detto, sebbene ne avvertano la gravità, i pazienti non hanno comunque gli strumenti per individuare la patologia. In altri termini, c'è la consapevolezza che la persona sta male, ma non si capisce che è l'*ictus* la patologia in questione.

“Al momento che c'ha detto che si sentiva male, s'è aspettato un bel pezzetto perché non si credeva che la cosa fosse così grave (...) quando ha sentito il dolore, diciamo il primo, il primo avvertimento sì, era solo, era all'orto, è tornato a casa, è andato anche addirittura a fare la spesa, poi insomma, tutto, ha fatto tutto quello che doveva fare l'ha fatto” (figlia, 30 anni, laurea, avvocato praticante - cod. 0702)

“E ha detto [il padre] che aveva un leggero mal di testa alla tempia sinistra, dice: “Proprio dalla parte in cui ho la vena chiusa” (...) Insomma però sinceramente noi, di mal di testa si soffre un po' tutti, cioè non gli abbiamo dato molto peso” (figlia, 39 anni, diploma media superiore, impiegata - cod. 1113).

Il secondo aspetto che mina la tempestività di soccorso è l'incapacità dei soggetti di riconoscere i sintomi di questa patologia, e quindi il loro livello di conoscenza (76).

¹⁸ Gli attori coinvolti nel riconoscimento del sintomo non acuto sono in primis il paziente stesso quando è in condizione di descrivere l'anomalia; quindi i familiari; infine il medico di famiglia, qualora venga contattato per un consiglio.

La maggioranza degli intervistati dichiara di non essere in grado di riconoscere un *ictus* mediante i sintomi, e ciò anche se le loro condizioni cliniche possono essere definite a rischio. Infatti, anche nelle situazioni in cui la persona che subisce un *ictus* è già affetta da altre patologie (ipertensione, disturbi cardio-circolatori di una certa entità, diabete e valori fuori dalla norma), non sembra esserci consapevolezza del fatto che esse, peggiorando, possano portare ad un *ictus*. In altri casi, sia il paziente che i familiari ignorano la necessità e l'importanza dei controlli che è opportuno fare per intervenire preventivamente sull'*ictus*; infine, è assai scarsa la conoscenza dei sintomi da tenere sotto controllo per attivare, se necessario, un rapido intervento dei servizi di emergenza territoriali e un successivo ricovero ospedaliero.

Solo una minoranza degli intervistati dimostra di essere in grado di riconoscere questa malattia, ma solo come conseguenza di un'esperienza pregressa:

“Sì [l’ho riconosciuto] immediatamente, anche perché mia madre ha già avuto un ictus due anni fa” (figlio, 50 anni, diploma media superiore, direttore struttura alberghiera – cod. 1115)

“Sì [ho capito cos’era] io c’ho una zia che è 23 anni che ha avuto un ictus...” (figlia, 47 anni, diploma, impiegata – cod. 1117)

La capacità di riconoscere un *ictus*, quindi, non è la conseguenza di un percorso educativo/formativo costruito *ad hoc*, ma piuttosto la conoscenza cumulata a seguito di un precedente evento che mette in grado di individuare la patologia per analogia con quella passata. Nel percorso di primo soccorso di un paziente colpito da *ictus*, oltre al paziente stesso, intervengono anche altre figure: il medico di famiglia e/o gli operatori sanitari chiamati a diagnosticare la malattia. Tutti questi soggetti giocano un ruolo di importanza differente. Infatti agli operatori viene richiesto non solo di “sapere” ma anche di “saper fare” (80), cioè di applicare conoscenze e competenze e formulare una “diagnosi esperta”, con l'identificazione di una malattia mediante sintomi, anamnesi e analisi mediche. Nella definizione della diagnosi esperta emerge l'importanza della “diagnosi visuale”, ovvero la capacità di osservare con competenza clinica, cui si affianca l'uso della strumentazione adeguata alla formulazione di “diagnosi cliniche”.

Nel caso dei pazienti, invece, è appropriato il semplice concetto di conoscenza, mediante il quale in alcuni casi essi riescono a formulare una “diagnosi non esperta”, un riconoscimento presunto della patologia che non dipende da un sapere professionale, ma dal bagaglio esperienziale del singolo (81); e che consente di attivare un tempestivo soccorso.

Dai racconti degli intervistati emerge che, di fronte al protrarsi di sintomi da *ictus* di lieve entità, la persona che avverte delle anomalie fisiche - soprattutto se anziana e con un quadro clinico complesso - o il suo familiare tendono a rivolgersi al medico di famiglia. È necessario precisare però che il ricorso al medico non avviene per un'associazione tra sintomi e *ictus*, ma solo per la percezione - o il racconto di questa - di qualcosa che esula dal quotidiano sentire fisico (sensazione tipicamente associata a sintomi non specifici).

Il medico viene chiamato per una rassicurazione, una chiarificazione, un consiglio che in alcuni casi si tramuta in un ricovero ospedaliero immediato della persona; in altri, il medico tende a fare passare del tempo prima di attivare un percorso verso l'ospedale:

“Il medico, quando io andai a prendere il certificato, mi disse che la mattina, da quello che [mia madre] gli aveva detto, aveva già prescritto delle analisi da fare. Perché pensava che fosse una cosa del genere. Però...sinceramente non aveva... dato tutta questa urgenza che magari ci poteva essere” (figlia, 50 anni, diploma media inferiore, impiegata - cod. 1118)

Può accadere inoltre che vi sia un'interpretazione errata dei sintomi, non riconosciuti come *ictus*; la conseguenza è ancora una volta un ritardo nel ricovero in ospedale fino a che il sintomo diventa eclatante:

“Il nostro medico dice “probabilmente queste sono le orecchie” ... e gli ha dato delle medicine, ma per le vertigini” (moglie, 40 anni, licenza elementare, casalinga - cod. 0127).

Dalle interviste emerge che il soccorso del 118 è rapido, sia nel giungere al luogo dell'evento sia nel trasporto in ospedale; ciò significa che se vi è un ritardo nell'intervento, la causa non sembra generalmente imputabile al servizio di emergenza. La maggior parte delle diagnosi cliniche di *ictus*, poiché implicano anche l'uso di strumentazioni e analisi, avvengono in ospedale, e in particolare al Pronto Soccorso, dove si conclude il percorso pre-ospedaliero e dove, quando è possibile e indicato, viene somministrata la terapia trombolitica.

I trasferimenti
'intermedi'

Sebbene si tratti di un evento che interessa pochi casi tra quelli intervistati, è importante segnalare il caso dei **“trasferimenti intermedi”**, cioè le tappe ospedaliere intermedie che un paziente può compiere per giungere all'ospedale dove verrà ricoverato. Questo percorso può essere causa di ritardo e inficiare gli effetti o addirittura la possibilità di intervenire con la terapia trombolitica.

Non tutti gli ospedali toscani sono ad oggi accreditati per l'esercizio della trombolisi¹⁹. Dalle esperienze rilevate è emerso che alcuni pazienti, ricoverati in ospedali dove la somministrazione di questa terapia non era autorizzata, sono stati indirizzati a un secondo trasporto verso una sede più idonea. Ovviamente questi spostamenti accorciano notevolmente i margini temporali per l'intervento trombolitico, rischiando in qualche caso di vanificarne la fattibilità²⁰.

“Siamo arrivati all'ospedale a [nome ospedale], Pronto soccorso, l'hanno messa dentro, cioè l'hanno portata dentro (...) [un medico] dice:- ma perchè l'hanno portata qui? E questo medico ha detto... era le sei e mezzo passate: - si prova a chiamare Firenze se ci si fa ad arrivare per fare una trombolisi (...) a Firenze c'hanno fatto andare al CTO dove hanno fatto subito queste trombolisi... [il medico] ha detto:- siete arrivati tardi. Che il risultato non era quello sperato...” (figlia, 48 anni, diploma media superiore, impiegata - cod.1117)

“Lui aveva fatto una prima tappa all'ospedale di [nome ospedale], perché noi siamo residenti lì e lì praticamente avevano proposto in un primo momento di fare una flebo endovena con questo elettrolisi [trombolisi] (...) ci hanno proposto di, insomma più che proposto, ci hanno detto che l'unica possibilità che c'era era venire al CTO di Firenze e fare questo intervento [...]. È stato trasportato qui d'urgenza, entro, forse tre ore no, tre ore e mezzo o quattro ore” (figlia, 40 anni, diploma media superiore, impiegata – cod. 1113)

Naturalmente non è escluso il fatto che anche in seguito ad un trasferimento indiretto il percorso possa compiersi in modo tempestivo; tuttavia va sottolineato che, aumentando il numero di trasporti all'interno di un percorso, aumenta anche la possibilità di ritardi:

“Prima delle quattro e mezza si sapeva che doveva arrivare l'eli-soccorso, quindi lui verso le quattro e un quarto era pronto già, sarebbe stato nelle condizioni per partire per Firenze, invece a Firenze siamo sopraggiunti alle sette e mezzo (...) Lei pensi che dalle tre e mezzo è arrivato dopo quattro ore. Aspettava questo elicottero e non è mai arrivato, all'ambulanza non so cosa gli è successo. Infatti qui hanno confermato che aspettavano 'sto paziente che era da ore che non arrivava” (figlia, 52 anni, impiegata - cod. 0339)

Vi è infine un'ulteriore possibile causa di ritardo nell'articolazione del percorso pre-ospedaliero, cioè la **permanenza del paziente al Pronto Soccorso**: sebbene le testimonianze siano concordi nell'affermare l'efficienza delle operazioni effettuate nel Pronto Soccorso, anche qui si possono generare ritardi. In tre casi, ad esempio, pur

¹⁹ Al 17/05/2007 la Regione Toscana aveva accreditato 11 ospedali che per caratteristiche tecnico-cliniche, quali numero di posti letto e personale dedicato, sono stati autorizzati all'effettuazione di questa terapia (BURT n. 20 del 17/05/2006).

²⁰ Alcuni ospedali toscani citati dai soggetti intervistati che, all'epoca delle interviste hanno dovuto inviare i pazienti all'AOU di Careggi, oggi risultano tra le strutture accreditate. Ciò nonostante è utile riportare queste esperienze che, sebbene non più attuali per tali ospedali, sono testimonianze importanti delle difficoltà cui potrebbero andare incontro i pazienti in circostanze analoghe.

essendo il paziente arrivato all'ospedale in tempo utile, è stato poi trattenuto al Pronto Soccorso per i controlli necessari ben oltre il limite temporale opportuno per la terapia:

“Poi alle undici poco più, quindi dopo due ore e mezzo praticamente da che era successo, ci chiamano proprio dentro, ci dicono che si trattava di un ictus grave e che caso mai questo intervento deve essere fatto entro le tre ore dall'accaduto e io lì ho avuto una reazione un po' brutta perché sinceramente ci sono rimasta male; ho detto: “come, entro tre ore, siamo già a due ore e mezzo ed è ancora qua che non glielo avete fatto” (figlia, 30 anni, diploma media inferiore, in cerca di occupazione - cod. 1220)

“È arrivato fuori tempo così perché al Pronto Soccorso di [nomeospedale] s'aspettò più di un'ora per fargli la TAC!” (figlia, 52 anni, impiegata- cod. 0339-30)

“Al Pronto Soccorso, quando sono arrivato io, una mezz'oretta dopo [perché] ero al lavoro, mi hanno chiamato, lì credo che abbiano fatto la TAC... poi dalle dieci e mezzo - undici la mattina [la madre] è rimasta in Pronto Soccorso, questa è una cosa spiacevole, perché è rimasta in Pronto Soccorso la sera fino alle dieci e mezzo...quando già io avevo verificato che il trasferimento era già stato predisposto per le tre del pomeriggio...ho chiesto [spiegazioni] dapprima dice che non c'era la TAC, poi invece la TAC c'era; poi io sono tornato alle nove di sera, dalle otto alle nove sono andato via, sono tornato alle nove, ho chiesto se era già stata trasferita, m'hanno detto “sì, sì, noi s'è già trasferita alle tre del pomeriggio”, “ma no, fino alle otto c'ero io...” insomma io non so il motivo, prima c'era questa TAC che non tornava e invece poi tornava, poi dopo mancava l'ambulanza...o qualcuno se n'è dimenticato si vede, comunque dalle tre alle undici è rimasta nel corridoio del Pronto Soccorso” (figlio, 50 anni, diploma media superiore, direttore struttura alberghiera – cod. 1115)

4.6.2 La fase ospedaliera

La fase ospedaliera inizia con il ricovero in reparto, termina con la dimissione del paziente e ha una durata di circa 6-8 gg. In questa fase gli attori principali sono: il paziente, i suoi familiari, i medici del reparto, gli assistenti sociali ospedalieri. Dalla ricostruzione del percorso di cura emerge che questa fase di degenza è prevalentemente statica: i temi di interesse per gli obiettivi della nostra ricerca sono stati dunque soprattutto le relazioni di comunicazione tra i diversi soggetti coinvolti, le modalità di messa a punto del percorso riabilitativo e di recupero di informazioni sia sullo stato di salute del paziente sia relativamente alle caratteristiche dell'*ictus*.

La scelta del percorso riabilitativo

Durante la fase ospedaliera deve essere stabilita la successiva destinazione riabilitativa. Tuttavia, come emerge dalle interviste, i familiari dimostrano di avere scarse notizie a riguardo, anche a pochi giorni dal momento previsto per la dimissione. Infatti, la gran parte degli intervistati raccontano di aver lasciato ai medici del reparto la **scelta del percorso riabilitativo** idoneo per il malato e di aver accettato con fiducia la destinazione proposta, dimostrando così un approccio piuttosto passivo:

“[La struttura riabilitativa] è stata decisa dal medico. Noi non abbiamo interferito di nulla, si spera sia meglio così” (figlia, diploma media inferiore – cod. 1119)

Solo in alcuni casi la scelta dei medici del reparto è stata messa in discussione: questo sembra accadere soprattutto quando i familiari fanno affidamento sulla propria rete relazionale ricercando tra amici, parenti e/o conoscenti coloro che possano costituire una fonte di informazione fidata, oppure in seguito a considerazioni sullo stato di benessere del parente malato: alcuni familiari cioè, facendo una valutazione dei disagi legati a un ricovero prolungato, o anche solo all’attivazione di un *day hospital*, propongono loro stessi l’alternativa della riabilitazione a domicilio. Chiaramente ciò è possibile solo in quei casi in cui le disabilità riportate siano modeste.

“[La mamma verrà mandata in riabilitazione] ai Fraticini. Non so se si può qualificare come clinica. La decisione di mandarla lì è partita da noi perché conosciamo varie persone che ci lavorano e che meritano fiducia” (figlio, laurea, avvocato - cod. 1225)

“Ecco, ho preferito portarla a casa. Se doveva stare ricoverata 40 giorni per far fisioterapia, la preferisco a casa. Insomma, una persona di 92 anni in ospedale... ‘va bene’, dice, ‘si mandi a casa’. Loro c’hanno un progetto che mandano a casa, e in più c’è logopedia qui” (figlio, 68 anni, diploma media inferiore, pensionato – cod. 1116-30)

L’iter di scelta del percorso riabilitativo vede la comparsa di un nuovo operatore sanitario: **l’assistente sociale ospedaliero**. La sua presenza completa l’intervento clinico-sanitario relativo alla prima fase ed è finalizzato ad una valutazione sociale che chiama in causa l’intero nucleo familiare attraverso un colloquio. Solo alcuni tra i familiari intervistati sostengono però di avere incontrato l’assistente sociale ospedaliero. Tra coloro che affermano di aver avuto il colloquio, la maggior parte si dicono soddisfatti e considerano l’assistente sociale ospedaliero una figura determinante per la diffusione di informazioni altrimenti sconosciute:

“Ci sono andata. Mi ha detto delle cose che non mi immaginavo. Per esempio che [mio marito] ha diritto all’accompagnamento! È bene che esistano questi personaggi per dare dei consigli” (moglie, 70 anni, pensionata - cod. 0232-30)

Altri intervistati, che pure affermano di aver avuto il colloquio, giudicano invece il ruolo dell’assistente sociale ospedaliero non determinante:

“[L’assistente sociale] ti dà i consigli nel senso di fare la domanda per l’invalidità civile, i posti dove la ospiti se non la puoi ospitare a casa e così, ma non vedo l’utilità di questa figura una mansione che fatta così, cioè per me non è utile” (figlio – cod. 0701-30)

Sulla base di quanto previsto dal percorso di continuità assistenziale (82) messo a punto dalla AUSL 10 di Firenze²¹ i soggetti che partecipano alla individuazione del percorso riabilitativo del ricoverato sono: lo *staff* medico-infermieristico del reparto di ricovero, i terapisti che hanno visitato il paziente e l'assistente sociale ospedaliero. Le valutazioni di ciascuna figura o *équipe* professionale dovrebbero confluire in una scheda multi-dimensionale che stabilisce il percorso riabilitativo più appropriato, preparando dunque il passaggio del paziente dal reparto ospedaliero al *setting* riabilitativo più adeguato ai suoi bisogni socio-sanitari. La scheda però, nella fase attuale di applicazione, sembra non riflettere tutti gli obiettivi per i quali è stata predisposta.

Da colloqui con medici ed assistenti sociali è emerso come la decisione relativa al percorso riabilitativo cui verrà indirizzato il paziente sia di fatto compiuta quasi esclusivamente nel reparto di degenza del paziente, soprattutto per prevenire eventuali vuoti di cura: infatti, se la decisione in merito al percorso riabilitativo dovesse essere presa soltanto dopo aver raccolto la valutazione di ciascuna figura professionale, la scelta avverrebbe troppo a ridosso della dimissione e comporterebbe un inevitabile tempo di attesa per l'attivazione del percorso riabilitativo. Al momento attuale dunque, la scheda multi-dimensionale appare come uno strumento utile per confermare una scelta riabilitativa già fatta in reparto, ma non per orientare essa stessa una decisione multi-

La comunicazione tra pazienti, familiari e personale sanitario ospedaliero

professionale. Innanzitutto, trattando il tema della comunicazione ospedaliera tra medico e paziente/familiare, è necessario precisare

che le gravi condizioni psico-fisiche in cui versano parte dei pazienti colpiti da *ictus*, spesso impediscono loro di gestire una relazione comunicativa pienamente consapevole; pertanto accade che il parente si sostituisca in molti casi al paziente.

Il familiare ricopre, dunque, un ruolo inconsueto, a volte difficile da gestire: egli, infatti, in questo contesto non è solo colui che si reca a fare visita al paziente, con l'apprensione e il coinvolgimento del caso, ma anche colui che si sostituisce al paziente stesso cercando di ottenere informazioni sul suo stato di salute e sull'andamento del percorso di cura:

“Perché di solito il paziente è più in grado di seguire e quindi è lui che chiede e poi riferisce ai parenti. In questo caso, le condizioni di lucidità non lo consentono, quindi

²¹ Vedi 'Bellini F, Campanile G, Mechi T, Nerattini M, Ombroni L, Tomassini C, Turco L. I 'percorsi assistenziali'. *Salute & Territorio* 2003;137:122-128

bisogna sopperire a questo fatto. Credo che questo contesto qui è particolare proprio per questa ragione: le informazioni normalmente i medici le dovrebbero dare ai pazienti e i pazienti smistarle ai parenti. In questo caso salta il primo passaggio” (figlio, laurea, avvocato - cod. 1225-30)

La relazione comunicativa che il medico stabilisce con i familiari (e il paziente) è connotata dalla disparità di conoscenze specifiche: da una parte c'è la competenza professionale, dall'altra c'è il bisogno di sapere; bisogno che attribuisce al medico un forte potere relazionale.

Secondo questa interpretazione, il medico esercita un potere che deriva dalla conoscenza di informazioni rilevanti per il paziente, e che quest'ultimo non possiede. Questo determina una relazione asimmetrica tra un professionista che fornisce aiuto e un paziente/familiare che lo riceve (83), relazione caratterizzata da una parte forte, che gestisce i modi e i tempi della comunicazione, e una debole, spesso in soggezione, che delega con fiducia la maggior parte delle decisioni relative alla cura del malato (84).

Altri elementi contestuali determinano l'asimmetria relazionale (84): ad esempio, il peso giocato dalla scarsa conoscenza dell'ambiente ospedaliero da parte del parente: egli deve adattarsi alle modalità comunicative tipiche dell'ospedale, generalmente estranee a quelle esperite quotidianamente, creando così il disorientamento tipico di chi non è dell'ambiente:

“Perché per uno che non se ne occupa [della medicina] che arriva qui [in ospedale] è un mondo un pochino, un meccanismo un po' nuovo” (figlio, laurea, avvocato – cod. 1225-30)

Un ulteriore aspetto che aggrava l'asimmetria della relazione medico-familiare è proprio la brevità del ricovero per *ictus*. La degenza di 8-10 gg. limita le occasioni d'incontro tra medico e parente. Quest'ultimo inoltre, a differenza del paziente che durante la giornata ha più possibilità di parlare con gli operatori sanitari riguardo alla sua salute, deve coniugare i propri impegni personali (il lavoro, la famiglia, ecc.) con le visite e con la necessità di raccogliere le informazioni sul ricoverato.

Nel configurare il contesto di analisi della fase ospedaliera di un paziente con *ictus* va poi considerato lo stato emotivo del parente. Quest'ultimo si trova in un contesto di particolare smarrimento causato da un evento inatteso. Inoltre, durante il ricovero il paziente è in una situazione clinica ancora non stabilizzata e spesso caratterizzata dall'incapacità di parlare e/o fare movimenti. Il familiare è in uno stato di forte emotività, spesso è confuso e in ansia per la gravità dell'evento.

Per quanto concerne il bisogno informativo, le esperienze raccolte disegnano un contesto comunicativo medico-familiare che ruota principalmente intorno a due temi: quello sullo stato di salute del paziente e quello relativo all'*ictus* in quanto patologia (cause, sintomi, effetti).

La richiesta di **informazioni sullo stato di salute** ha come oggetto la diagnosi e le terapie previste per il miglioramento e/o la stabilizzazione dello stato clinico del soggetto, mentre nel caso di informazioni indirizzate a soddisfare **bisogni informativi sulla malattia**, le domande sono rivolte a capire le cause, le conseguenze e i cambiamenti fisici causati dalla patologia. Dalle interviste emerge come la necessità di notizie sullo stato di salute del paziente sia in questa fase predominante.

Dopo il primo contatto, incentrato sulla diagnosi e sulla terapia, ci si concentra sull'aspetto del recupero. Le domande sono volte alla ricerca di rassicurazioni sul futuro che, purtroppo, spesso il medico non è in grado di offrire, essendo il percorso complesso e valutabile esclusivamente sul singolo caso. L'ansia maggiore sembra quella relativa alla possibilità di recuperare almeno l'autosufficienza motoria laddove sia stata compromessa.

I familiari intervistati hanno dimostrato differenti livelli di interesse nei confronti del tipo di informazioni da ricercare, rivelando sia la variabilità dei bisogni informativi sia l'adozione di approcci diversi nella comunicazione con il medico. Attraverso le esperienze raccontate nelle interviste è possibile infatti identificare due **profili comunicativi**: passivo o attivo.

Il **profilo passivo** è risultato prevalente: in gran parte dei casi i familiari affidano la sorte del malato fondamentalmente alla figura esperta, confidando nella sua capacità e nella sua esperienza²²; essi manifestano una sorta di inerzia informativa, accontentandosi delle notizie ricevute dai medici, anche se non complete e generali. In questi casi, il parente non si preoccupa di approfondire le notizie che riceve e si limita a ricercare un'informazione superficiale; non fa domande e si ferma alle indicazioni fornite dal medico, anche se ciò comporta in molti casi una visione non chiara:

“Dopo che hanno fatto tutti i controlli c’hanno chiamato per vederla. Tutto qui. Io so solo che hanno fatto una TAC, almeno per quello che m’hanno detto a me, e hanno detto che c’era una lesione abbastanza vasta” (figlio, 47 anni, diploma media superiore, impiegato - cod. 1223)

²² In letteratura questo profilo informativo si colloca nel contesto del modello "paternalistico", caratterizzato da un pieno affidamento del paziente al medico (cfr. Negrini G., *Relazione tra paziente e professionisti sanitari. Salute e Territorio. 2007; 160: 2-7*).

“Esattamente non so cosa le è stato fatto, ora sinceramente non lo so, so che è stata monitorata, mi sembra” (figlio, 58 anni, diploma media superiore, direttore struttura alberghiera - cod. 1115)

A fronte della maggioranza di intervistati che accettano questo livello di comunicazione, ve ne sono altri che, al contrario, dimostrano un atteggiamento riconducibile al **profilo attivo**, con un interesse spiccato per un'informazione approfondita che essi raggiungono soprattutto attivando il proprio **capitale sociale**²³ oppure grazie alle loro caratteristiche individuali, culturali e sociali (85):

“Con questa parente medico abbiamo avuto delle informazioni precise e anche credo molto dettagliate” (figlio, laurea, avvocato – cod. 1225-30)

Per quanto riguarda il livello di soddisfazione espresso dagli intervistati relativamente al loro rapporto con gli operatori sanitari, e al di là del tema di volta in volta affrontato (diagnosi, terapia, percorso riabilitativo), dalle interviste emerge un generale giudizio positivo sull'interazione con il personale esperto (soprattutto medici e infermieri). I familiari hanno evidenziato la comprensione, la cortesia, la fiducia trasmessa dal medico, sottolineando anche la disponibilità degli operatori sanitari a parlare in qualsiasi momento. Numerose sono state anche le testimonianze di coloro che dichiarano soddisfazione per la chiarezza e la semplicità del linguaggio usato dai medici:

“Sì, sì, sono chiarissimi. Io avevo paura di trovarmi con questi dottori che parlano con quei paroloni e di non capirci niente, invece sono tanto gentili, e spiegano bene le cose, con parole comprensibili” (moglie, 47 anni, diploma media inferiore - cod. 0127)

Ovviamente il livello di soddisfazione della relazione comunicativa medico-familiare è strettamente legato alle aspettative nutrite dal familiare (86). Relativamente a queste ultime sono stati individuati differenti profili: nel caso di un profilo informativo passivo la soddisfazione espressa dagli intervistati va considerata tenendo presente lo scarso

²³ *In sociologia il concetto di capitale sociale è oggetto di numerose interpretazioni; in questa analisi si adotta la proposta da Bourdieu P. In: Le capital social. Notes provisoires. Actes de la recherche en sciences sociales, n.31, pp. 2-3. 1980. "Il capitale sociale è l'insieme delle risorse attuali o potenziali che sono legate al possesso di una rete durevole di relazioni più o meno istituzionalizzate d'interconoscenza e d'inter-riconoscimento o, in altri termini, all'appartenenza ad un gruppo, inteso come insieme di agenti che non sono soltanto dotati di proprietà comuni [...] ma sono anche uniti da legami permanenti e utili." Da ciò ne consegue che "un individuo sarà tanto più ricco di capitale sociale quanto più gli altri individui cui egli è connesso sono ricchi di altre forme di capitale, come il capitale culturale, economico e simbolico [...] e quanto più ampio e fitto è il reticolo in cui è inserito [...] Il capitale sociale è, dunque, una risorsa preziosa per raggiungere scopi che altrimenti resterebbero irraggiungibili" (Cartocci R. Diventare grandi in tempo di cinismo. Bologna, il Mulino 2002. Per una trattazione dell'argomento da un punto di vista di sanità pubblica si veda anche "Social capital as a public policy tool"., Policy Research Initiative, Canada, Sept. 2005).*

interesse per un'informazione approfondita. Al contrario, un profilo informativo attivo implica anche un livello di aspettative superiori da parte dei familiari dei pazienti, che sono interessati ad ottenere un'informazione più approfondita. Prendendo in considerazione il profilo attivo, come si è detto precedentemente, le aspettative di questi familiari sono in larga parte legate ad un bisogno informativo sullo stato di salute del malato, ma tuttavia c'è anche chi manifesta il desiderio di capire di più sull'*ictus* come malattia; in entrambi i casi i familiari sostengono di trovare piena soddisfazione nella relazione con gli operatori sanitari.

Ulteriori riflessioni emergono dalle interviste con i malati. Se per il familiare la comunicazione ospedaliera sembra tesa prevalentemente alla soddisfazione di un bisogno informativo sullo stato di salute del paziente, nel caso in cui sia quest'ultimo a comunicare con il medico, emerge la necessità di soddisfare un bisogno informativo più profondo.

Il paziente, più del familiare, ha bisogno di capire che cosa gli è accaduto e non solo di conoscere le proprie condizioni cliniche, poiché l'esperienza della malattia è vissuta sul proprio corpo e ciò spinge la relazione medico-paziente ad un livello superiore rispetto alla tendenza generale riconoscibile nella comunicazione con il familiare (87). Questa necessità emerge in maniera netta nelle parole di una giovane donna colpita da *ictus*, che ha accettato di essere intervistata insieme alla madre:

“M’ha fatto vedere un computer con un puntino e penso che sia un’ecografia. Nel mio caso questo puntino era un puntino piccolissimo, poi mi ha fatto vedere invece, questa schermata di questo ragazzo. C’era non un puntino, ma un buco così... non era un buco, era un affare grosso così, sembrava... una cosa fatta col biro, no? Però... io non lo so a cosa serve, io non ho capito nulla, è inutile che lo scrivano nel computer il risultato, io non so a cosa mi serve; cioè, nessuno mi ha detto quando sono entrata dentro ‘questo le serve per vedere quello che ha!’” (paziente, 52 anni, diploma media superiore, impiegata – cod. 0235-30)

Da questa testimonianza emerge l'esigenza della paziente di capire come l'*ictus* abbia potuto determinare quelle conseguenze sul suo stato fisico. Secondo questa esperienza la malattia non è solo il manifestarsi di una serie di sintomi che richiedono l'intervento medico; essa rappresenta un evento che può modificare radicalmente l'immagine di sé.

Dal punto di vista del paziente, dunque, più che da quello del familiare, la malattia fa nascere domande sul senso stesso dell'evento: “che cosa mi è successo?”, “perché si è verificato?”.

Vivere la condizione di paziente in prima persona acuisce la sensibilità verso il proprio corpo; la malattia procura ansia, paura, incertezza, non solo circa gli esiti, ma anche per le sue stesse implicazioni (cambiamenti fisici con i quali cominciare a convivere) (87). Il familiare vive tutto questo filtrato dall'esperienza del malato, sicuramente in maniera emotiva, ma in lui è minore l'esigenza di trovare risposte, di capire, di andare al di là dello stato clinico.

Per il paziente può essere più pressante il desiderio di conoscere non solo un elenco di esami clinici o farmaci da assumere (notizie che possono essere giudicate sufficienti da parte dei familiari), ma anche di ottenere informazioni che aiutino a rappresentare l'*ictus* su di sé e a comprendere i cambiamenti che ne deriveranno, con il peso delle relative conseguenze. Il malato ha bisogno di capire la natura della malattia che lo ha colpito e di dare un significato a quanto gli è accaduto.

Il familiare invece si dimostra più interessato all'evento in sé e a ciò che, di conseguenza, sarà necessario fare; in questa sua ricerca sembra trovare soddisfazione nella comunicazione con gli operatori sanitari o con persone di fiducia.

Mentre in generale gli intervistati hanno manifestato soddisfazione per la gestione della comunicazione da parte del personale ospedaliero, un aspetto che secondo alcuni è suscettibile di cambiamento riguarda non tanto i contenuti, quanto i soggetti con i quali comunicano. È stata sollevata infatti in alcune interviste l'utilità/opportunità di avere a disposizione una figura specifica e facilmente accessibile che possa rappresentare un punto stabile al quale fare riferimento. Alcuni intervistati hanno indicato nello psicologo (o in una figura affine) la professionalità più adatta a soddisfare questa esigenza.

Nel prendere in considerazione queste proposte va comunque tenuto conto del fatto che la comunicazione con il paziente e con i suoi familiari rientra tra le funzioni del medico. Dare informazioni è tra i compiti del medico che deve saper interagire con la persona che ha in carico ed in questo non può essere sostituito.

Un'ulteriore figura, nei termini in cui viene proposta dagli intervistati, può coprire un ruolo di supporto al quale fare riferimento per una riflessione successiva alla comunicazione con il medico:

“A volte forse ci vorrebbe anche un momento, oppure una persona che li possa sostituire in quell'attimo che arriva il malato, che ci sbattono la porta in faccia, il malato entra dentro, e per ore e ore non ne sai più niente. Potrebbe essere morto, potrebbe essere in vita, potrebbe aver ripreso. Ecco, ci vorrebbe forse in una struttura una figura di supporto a queste cose” (figlia, diploma media superiore, impiegata – cod. 0702)

4.6.3 La fase riabilitativa

Al momento della dimissione del paziente dal reparto di degenza dell'AOU di Careggi, nel caso in cui sia stata formulata l'indicazione alla riabilitazione, viene avviata una nuova fase del percorso di cura. Ciò che contraddistingue maggiormente il nuovo contesto di analisi è la stabilizzazione delle condizioni cliniche del paziente. A un mese di distanza dall'evento, il carico emotivo dei familiari è diminuito, il paziente è generalmente fuori pericolo e le preoccupazioni si spostano sulle possibilità di recupero delle funzioni e sulla speranza di ristabilire quanto più possibile, attraverso le attività

L'esperienza del percorso riabilitativo

della riabilitazione, la normale vita quotidiana del paziente.

La modalità di scelta del percorso riabilitativo è già stata descritta nel precedente paragrafo. Deve essere qui sottolineato ancora come la scheda multidimensionale, rappresentando idealmente l'*iter* riabilitativo già descritto nel Piano Sanitario Regionale della Toscana 1999-2001, proponga un ventaglio di possibilità riabilitative più ampio rispetto a quello realmente praticabile per i pazienti ricoverati presso l'AOU di Careggi. Infatti il percorso che viene più frequentemente proposto – e generalmente compiuto – è di tipo intensivo in struttura extra-ospedaliera residenziale. Più raramente – come riportato nelle interviste – viene prospettata una riabilitazione intensiva in *day hospital* o estensiva di tipo ambulatoriale oppure domiciliare; queste ultime opzioni in generale vengono attivate su richiesta del familiare. Una volta stabilizzate le condizioni di salute del paziente, durante la fase riabilitativa l'interesse del familiare ha modo di indirizzarsi anche verso le condizioni di erogazione di un servizio che dovrebbe essere finalizzato al recupero di benessere del congiunto. I familiari, com'è ovvio, esprimono tanta più soddisfazione quanta maggiore autosufficienza ha raggiunto il paziente, in seguito al percorso di riabilitazione intrapreso, rispetto alle aspettative iniziali.

Se la soluzione di riabilitazione non residenziale offre pochi spunti per l'analisi della soddisfazione (nel nostro studio i casi di questo tipo erano troppo pochi), ben diverse considerazioni vanno fatte nell'ambito della degenza in struttura.

I progressi ottenuti dal paziente mediante la riabilitazione costituiscono un aspetto seguito con particolare apprensione dai familiari, non solo in chiave solidaristica con il paziente, ma anche perché sulla base del recupero delle abilità essi iniziano a programmare il rientro a casa. Sul grado di autonomia, in particolar modo la possibilità di camminare, si focalizza l'aspettativa principale:

“Io non so quanto miglioramento si potrà ottenere, già glielo dissi che mi potevo ritenere fortunata se andava in bagno da sola, e quello francamente s’è ottenuto; parla molto meglio di prima...” (figlia, 48 anni, diploma media superiore, operaia – cod. 0342-30)

“Già averlo messo in piedi e avere visto i progressi secondo me è una vittoria, naturalmente il Carlo di prima non sarà più però questo purtroppo nessuno ce lo poteva garantire” (figlia, 39 anni, diploma media superiore, impiegata – cod. 1113-30)

“Secondo me, abbiamo ottenuto parecchio, e da quanto ho capito si può ottenere qualcosina di più, sia dalla parola che anche nel movimento” (figlia, 48 anni, diploma media superiore, operaia – cod. 0342-30)

“Chiaramente non ci aspettiamo che riprenda il 100%, magari! Però vediamo un po’, tra 6 mesi, tra un anno che succede. Noi l’importante che sia un minimo autosufficiente, anche se cammina con un appoggio, però, sia in grado di dire: mi alzo, mi dai una mano, vado in bagno, lo posso fare” (figlio, 36 anni, diploma media superiore, impiegato – cod. 1222-30)

A fronte di una generale soddisfazione, due sono gli argomenti su cui i familiari esprimono le proprie lamentele: la durata del percorso riabilitativo e alcuni aspetti residenziali della degenza in struttura. Per quanto riguarda il primo aspetto, per alcuni familiari diventano argomenti oggetto di critica: da un lato la quantità di tempo dedicato alla riabilitazione, giudicata non sufficiente soprattutto se in presenza di miglioramenti; dall’altro, i danni che una sua interruzione può causare al processo di recupero:

“Il problema di queste strutture è che il tempo è limitato, per una vera... diciamo, riabilitazione (...) Evidentemente se uno praticamente sta nella struttura riabilitativa con più tempo ha più possibilità di cominciare a riabilitarsi... prima. Capito? Anche perché c’è un danno enorme per quanto riguarda le famiglie, perché... lei mi capisce: se la mandi a casa poi è finito: chi gliela fa più la riabilitazione? Si deve ricorrere alle strutture esterne, che hanno un tempo d’attesa molto più lungo per riabilitare, capito? Sarebbe a dire che per riabilitare ci vuole anche sei mesi per ricominciare l’attività. E in più non è... che questi malati possano avere uno stacco di mesi o di giorni: questi se tu lo stacchi tornano a zero” (marito, 66 anni, diploma media inferiore, pensionato ex infermiere – cod. 0338-30)

“Lei comprende che un paziente che esce da una riabilitazione intensiva e deve proseguire, viene messo in lista l’ultimo giorno, e poi deve attendere altri 20 giorni prima di riprendere la riabilitazione, perde tutto quello che ha fatto in un mese di riabilitazione” (figlio, 26 anni, laurea, dottore di ricerca – cod. 0337-30)

Per quanto riguarda il secondo motivo di lamentele - la valutazione degli aspetti residenziali della struttura - è importante precisare che i casi qui considerati sono nella maggioranza riconducibili all’esperienza di degenza nelle strutture di Villa dei Glicini e Villa Ulivella, comprensorio riabilitativo legato all’AOU di Careggi da un corridoio di continuità assistenziale. Tale comprensorio ha la peculiarità di offrire posti letto con

tempi di attesa minimi. Quello che traspare però dalle interviste ai familiari dei degenti è che le risorse umane in termini di personale infermieristico siano numericamente limitate rispetto al numero e alle esigenze dei malati:

“Se si chiede qualcosa... insomma, sono disponibili, sa... a volte... magari lui ha avuto bisogno nell’ora di pranzo, ma insomma c’è da aspettare. A volte ‘un ce la fa... una volta s’è l’è fatta addosso (ride). Cosa gli fai? (...) Sì, sì, son bravi. Soltanto son sempre indaffarati, c’è poco personale... anche loro fanno quello che possono. Lavorare lavorano come matti. Son sempre in su e giù” (moglie, 79 anni, licenza elementare, pensionata – cod. 1011-30)

“(...) era proprio la carenza del personale, perché te l’ho detto, tante stanze, tante persone, iniziavano a lavarli e a cambiarli la prima stanza, quando arrivavano in fondo i primi erano a rilavare e da ricambiare, quelli col pannolone. Vedevi quei vecchini sulla sedia a rotelle, magari con un braccio paralizzato e facevano all’infermiera “me la spezzetti la carne?” e dice “ora finisco di distribuire da mangiare, poi torno a spezzettartela”; quando tornava era un ghiacciolo quella carne” (moglie, 47 anni, licenza elementare – cod. 0127-30)

“Qui, a quello che si può vedere noi da esterni, ci sembra che ci sia abbastanza carenza di personale. Si vede specialmente in dei turni, anche a prescindere dalle persone; quelle che ci sono anche brave e disponibili, ma proprio come numero c’è sembrato un po’ carente” (figlio, 29 anni, laureato, borsista universitario – cod. 1114-30)

“La mia impressione è... cioè come posso dire, che soprattutto gli infermieri non siano tanti in rapporto alle esigenze di malati gravi, per cui magari si sentiva un po’ che le infermiere erano parecchio sotto pressione; però al di là di quello direi che... cioè la mia mamma si è trovata bene... tranquilla” (figlio, laurea, avvocato – cod. 1225-30)

Tuttavia dalle interviste emerge anche qualche critica al servizio, seppur isolata, che non viene dal soggetto attribuita alla scarsità del personale:

“C’era anche il fatto che il giorno, con la gente di una certa età sulla carrozzina, magari chiedevano alle infermiere: “mi metti un’oretta a letto?” avevano bisogno di sdraiarsi; “eh – dice – io ti ci metto però ci stai fino a domattina perché non ho tempo di rialzarti”. Allora vedevi questi vecchietti sulla sedia a rotelle prendevano il cuscino dal letto, lo appoggiavano sopra il tavolino così e s’addormentavano; sembravano i bambini all’asilo quando li metti in punizione (...) Una sera erano lì da lui [marito] a cenare, arriva l’infermiere, li volevano mettere a letto, alle 7 e 30 e c’era uno disse: ma ho da finire di cenare, fammi finire di cenare prima” eh, dice “o ora o alle 11 stasera” e allora lui gli fece “alle 11 stasera” gli disse quest’omino, perché ho da finire di cenare, fammi mangiare prima! Glielo avevano portato alle 7 e 20, alle 7 e 30 lo volevano mettere a letto! (...) no, no non ci regge, cioè se uno è lucido non le sopporta tante cose” (moglie, 47 anni, licenza elementare – cod. 0127-30)

La comunicazione tra paziente/familiare e il personale di riabilitazione

Per quanto riguarda l’ambito comunicativo, durante la fase riabilitativa emerge un mutamento rispetto a quella ospedaliera, che riguarda sia il contenuto del bisogno

informativo dei familiari, sia la scelta della figura cui essi si rivolgono per soddisfare questa necessità. Questo cambiamento trova la sua causa nelle migliorate condizioni cliniche del paziente e nella diminuzione dei rischi maggiori per la sua salute. I familiari possono quindi indirizzare, con maggior sollievo, il proprio bisogno informativo verso la definizione del percorso di cura, le attività riabilitative, i progressi ottenuti e ottenibili. Solo in una minoranza di casi, in cui la condizione di salute del paziente rimane grave, il bisogno informativo dei familiari è simile a quello che si delinea nella fase ospedaliera, e cioè orientato a chiarire la quantità e la qualità delle probabilità di sopravvivenza del proprio congiunto.

In generale, il bisogno informativo espresso dai familiari circa la malattia, in questa fase non è particolarmente intenso e le informazioni sulle cause dell'*ictus* e le sue caratteristiche, anche in chiave di prevenzione per il futuro, non sembrano essere considerate salienti rispetto agli argomenti relativi alla riabilitazione.

Le informazioni prevalentemente richieste in questa fase riguardano le specifiche attività riabilitative – in cosa consistono e come vengono condotte – e le possibilità di recupero delle disabilità a breve e lungo termine.

Date queste nuove esigenze di informazione, qualunque sia la destinazione riabilitativa cui è inviato il paziente, il principale interlocutore della famiglia diventa ora **il terapeuta**, che segue personalmente e con regolarità il paziente ed è a conoscenza degli aspetti peculiari della riabilitazione. Rispetto alla fase ospedaliera, la comparsa del terapeuta come principale interlocutore del familiare rende meno marcata l'asimmetria comunicativa presente nella fase precedente. Tale riequilibrio è legato al tipo di relazione, più confidenziale rispetto a quella sperimentata con i medici del reparto ospedaliero. Il terapeuta non è più uno dei professionisti che si avvicendano nell'assistere il paziente, ma diventa un riferimento preciso che compie quotidianamente insieme al paziente una parte consistente del percorso di riabilitazione.

Qualora il paziente sia ricoverato in struttura, i familiari si rivolgono anche al medico della stessa per avere notizie strettamente connesse alla salute del proprio congiunto; tranne in pochi casi nei quali persiste una certa gravità, la frequenza degli incontri è molto diradata rispetto a ciò che accadeva nella fase ospedaliera e ciò in conseguenza delle migliori condizioni di salute del paziente. In altre parole, in questa fase si riduce il bisogno di conoscere la probabilità di sopravvivenza del paziente e si fa strada l'esigenza di conoscere la quantità e la qualità dei progressi che lo possano riportare ad una gestione del quotidiano vicina al periodo precedente l'evento.

Qualora la riabilitazione non avvenga in struttura, per ricevere informazioni sulla salute del paziente, i familiari si rivolgono al medico di famiglia; questa circostanza è comunque stata rilevata in un esiguo numero di casi (la mancanza di un ricovero in struttura significa che il paziente ha avuto un buon recupero funzionale; è altamente probabile che le richieste di chiarimento sulla sua salute non siano in questo caso necessarie).

Quindi, cambiando la condizione di salute del paziente, cambia anche il bisogno informativo del familiare che viene soddisfatto individuando la figura più consona a tal fine; oltre al fisioterapista, in questa fase, il medico di struttura o di famiglia mantengono un importante ruolo, principalmente se il paziente non ha un recupero di salute, oltre che funzionale.

In analogia con quanto emerso nella fase ospedaliera, dalle interviste affiorano nuovamente due atteggiamenti di massima nei confronti del bisogno informativo, attivo e passivo. Il profilo attivo riguarda i soggetti capaci di recuperare attivamente le informazioni.

“Mi sono informato su un libro di psico-biologia... Quindi ormai siamo esperti. Siamo dei teorici dell'ictus cerebrale!” (figlio, 36 anni, diploma media superiore, impiegato – cod. 1222-30)

“Prima avevamo una conoscenza generica, poi ci siamo informati sulla differenza tra ictus ischemico o emorragico, quali potevano essere le conseguenze, insomma queste cose qua (...) lo ho letto qualcosa: internet, enciclopedie... queste cose qua” (figlio, 29 anni, borsista universitario – cod. 1114-30)

L'atteggiamento prevalente è però ancora quello che caratterizza il **profilo passivo**.

Tuttavia, a differenza della fase ospedaliera, nella fase riabilitativa è possibile scomporre il profilo passivo in due componenti, che abbiamo chiamato 'inerte' e 'volontaria'. Il **profilo passivo inerte** è proprio di chi si accontenta delle spiegazioni ottenute in genere dai medici, memorizzandole o interpretandole magari in modo impreciso, senza manifestare ulteriore interesse all'approfondimento. Quello che è stato loro spiegato, nel modo in cui l'hanno appreso, è sufficiente.

Al secondo **profilo passivo**, quello **volontario**, appartengono coloro che sembra abbiano adottato un atteggiamento di rinuncia verso la ricerca di informazioni, manifestando quindi quella che si può definire la negazione del bisogno informativo. I soggetti collocabili all'interno di questo profilo sono coloro che generalmente di fronte ad una situazione clinica stabilizzata, allo scampato pericolo da parte del paziente, alla complessità del messaggio ricevuto sulla malattia, alla difficoltà in certi contesti di

contattare la fonte informativa, e infine al fatto che avvicinandosi al momento della dimissione i problemi più urgenti possono essere altri, sembrano essersi rassegnati all'impossibilità di chiarire l'accaduto:

“Io, senta, non c’ho capito nulla! Posso dire, devo anzi dire che mi sa tanto che ci siano poche persone che c’hanno capito qualcosa!” (figlio, 58 anni, diploma media superiore, direttore struttura alberghiera – cod. 1115-30)

“No, no; non gli hanno detto quello che può essere stato. Io sono all’oscuro di questo. Che può essere stato? Da che viene l’ictus?” (moglie, 79 anni, licenza elementare, pensionata – cod. 1011-30)

4.6.4 La fase post-riabilitativa

L’aspetto rilevante di questa fase è la comparsa di un nuovo attore nello scenario della cura dell’*ictus*: l’Azienda Unità Sanitaria Locale (AUSL) come soggetto di erogazione delle prestazioni riabilitative, infermieristiche e/o assistenziali.

Il percorso assistenziale per *ictus* attivabile in questa fase varia a seconda della gravità delle condizioni di salute del paziente; in particolare sono stati identificati 7 casi in cui il paziente ha affrontato il rientro a domicilio e 18 casi in cui il paziente ha continuato il percorso di cura: 1 di questi è stato ricoverato in RSA e dei 17 rimanenti 11 hanno continuato la riabilitazione in *day hospital*, 1 presso gli ambulatori dei servizi territoriali, 3 a domicilio, 2 con ricovero in altra struttura.

Sulla base di queste informazioni sono stati individuati tre profili di paziente ai quali corrispondono tre diversi *iter* di assistenza: il paziente autosufficiente, il paziente con ulteriore bisogno di riabilitazione, il paziente non autosufficiente. Per ciascuno di questi profili sono diverse le esigenze di aiuto, le difficoltà nell’attivarlo e le discriminanti sociali del percorso.

Il paziente autosufficiente è il soggetto che, trascorsi i 90 gg. (epoca della terza intervista), ha riacquisito la propria

Paziente
autosufficiente

autonomia. Si tratta di pazienti con *ictus* di entità lieve-moderata, il cui recupero funzionale è stato rapido e poco complesso, che hanno effettuato una riabilitazione ambulatoriale o domiciliare o, in alcuni casi, nessuna riabilitazione, ricevendo soltanto indicazioni mediche per esercizi da fare a casa. Questi pazienti non hanno avuto necessità di usufruire di ulteriori servizi sociali o sanitari territoriali e sono stati in grado di ritornare alle loro abitudini, senza introdurre troppi cambiamenti nell’organizzazione familiare, con la semplice adozione di uno stile di vita più salutare e l’assunzione di specifici farmaci. In queste situazioni il ruolo del MMG è variabile: secondo le

esperienze di alcuni intervistati il medico di famiglia diventa il principale referente per l'intero nucleo familiare, sia per quanto riguarda il monitoraggio della cura farmacologica o delle attività motorie e logopediche da svolgere, sia per ricevere chiarimenti o sciogliere dubbi:

“Il nostro medico è stato disponibile... ha dato tutte le indicazioni [riabilitative] (...) Non ci sono stati problemi col nostro medico, c'è un buon rapporto per cui qualsiasi cosa uno o telefona o va e ci dà tutte le indicazioni del caso; sicché ecco, noi come punto di riferimento abbiamo lui e sinceramente per ora c'è sempre stato come punto di riferimento valido ecco; insomma, dà copertura, anche perché se ci sono poi delle cose da approfondire lui dà le indicazioni, dove andare, come fare, ecco” (figlia, 50 anni, diploma media superiore, pensionata – cod. 1221-90);

“[Il MMG] è molto presente (...) si è interessato, è andato all'ospedale, ha parlato con i medici. Noi siamo contenti ecco, è giovane ma..sta molto attento, poi ci sa fare con le persone di una certa età...” (figlia, 65 anni, diploma media inferiore, pensionata - 0447-90)

Al contrario, in altre interviste è stata sottolineata la difficoltà di raggiungere il medico di famiglia, che deve essere sollecitato per il controllo delle condizioni cliniche del paziente e la prevenzione di possibili complicanze:

“Io ora ho più appoggio da Careggi, da neurologia, dove è stata seguita... perché mi sento più seguita lì, anche se dal medico dove andiamo, chiediamo il consiglio, perché chiaramente è il medico, è giusto che lui veda un attimino le cose come vanno” (figlia, diploma media inferiore, impiegata – cod. 1118-90)

“Se [il paziente] ha bisogno di una visita bisogna essere sempre noi a chiedere... però non è lui [MMG] che... anche per altre cose... gli fai “ma sarà il caso di fare le radiografie?” allora se gli dici a quel modo dice: “forse è meglio la radiografia”, però se uno non gli dice niente, lui non è che... poi è bravo, per carità!” (moglie, 40 anni, diploma media inferiore, casalinga - cod. 0127-90).

Paziente con
ulteriore bisogno
di riabilitazione

Il paziente con ulteriore bisogno di riabilitazione è il soggetto che, concluso il suo primo periodo riabilitativo, riceve una proroga sul percorso, poiché l'Unità di Valutazione Territoriale (UVT)²⁴

giudica le sue condizioni fisiche (movimento e/o comunicazione) ancora suscettibili di miglioramento. Generalmente, il percorso prosegue nella medesima struttura in cui è stata completata la prima fase residenziale, passando al regime di *day hospital* e con una frequenza che tende a decrescere nel tempo. Dalle esperienze rilevate, il passaggio dal ricovero al *day hospital* risulta essere praticamente automatico e pertanto

²⁴ Al termine dei 40 giorni di riabilitazione convenzionata il paziente deve essere valutato dall'Unità di Valutazione Territoriale (composta da personale medico, infermieristico, tecnico, sociale) che stabilisce la necessità ed opportunità di proseguire il percorso riabilitativo.

non chiama in causa il familiare del paziente, che percepisce questa indicazione come finalizzata al miglior recupero del proprio congiunto e come garanzia di continuità dell'assistenza in un ambiente conosciuto, dove il paziente ha già fatto un'esperienza positiva:

“[Siamo stati d'accordo nel tornare ai Glicini] perché loro conoscevano già lui e lui... aveva già preso le abitudini con il loro sistema” (moglie, licenza elementare, casalinga - cod. 0126-90)

“Lui (mio marito) ci va volentieri, sembra contento delle terapie che gli fanno fare, ha anche un buon rapporto umano” (moglie - cod. 1114-90)

La maggioranza dei pazienti che rientrano in questo profilo, a 90 gg. dall'*ictus*, sono abbastanza autonomi, ma il familiare – generalmente convivente – deve adattare le proprie abitudini in base alle esigenze del paziente stesso; egli infatti se non ha bisogno di un'assistenza costante, necessita comunque di piccoli aiuti quotidiani:

“La parola è l'unica che gli rimane più difficile, e infatti stanno continuando proprio a esercitare la parola, e la mano... la gamba riprese quasi subito, la mano un pochino più... comunque, insomma, mangia, scrive ora anche con la mano destra (...) ora proprio come faceva prima no, insomma faceva tutti i lavoretti da idraulico, ma ora quello lì insomma è un po' presto” (moglie, licenza elementare, casalinga - cod. 0126-90)

“[Mia madre] è autonoma nel senso che le cose le fa da sé, magari bisogna un pochino stimolarla ed invitarla a fare e direi che probabilmente non la si può lasciare tanto da sola” (figlio, laurea, avvocato - cod. 1225-90)

“L'autonomia nel senso di andare in bagno ce l'ha. Uscire a fare le girate da solo no, però in casa gira, anche perché s'è spostato tutto giù, quindi non ci sono barriere architettoniche, quindi ora può stare anche da solo” (moglie - cod. 1114-90)

“Tendenzialmente [mio padre] ha abbastanza autonomia. Ora ad esempio si veste quasi sempre da solo, quindi ha maggiore autonomia rispetto all'inizio. Riesce a lavarsi da solo abbastanza bene... prima riusciva magari a farsi la toilette da solo, ma non il bagno o la doccia, mentre negli ultimi giorni ho notato che riesce a farsi anche la doccia da solo. Sono piccole cose, ma rendono la quotidianità molto più semplice... così come con la mano sinistra riesce a mangiare piuttosto bene da solo” (figlio, 26 anni, laurea, dottore di ricerca - cod. 0337-90)

Una minoranza di casi che rientrano in questo profilo presentano un percorso di riabilitazione più lungo perchè le funzioni danneggiate trovano maggiore difficoltà ad essere recuperate; in questi casi i familiari sono chiamati ad assicurare una maggiore presenza, con un'evidente ricaduta sull'organizzazione complessiva delle attività quotidiane e della propria autonomia:

“[La condizione di mia madre] leva un po’ di libertà, lui [mio padre] è in effetti un pochino pigro nel senso che potrebbe attivare soluzioni in vista anche di avere maggiore libertà, cioè nel senso: mia mamma si muove tranquillamente, si potrebbero forse trovare delle cose da fare con lei che siano anche per lui più stimolanti che non stare fissi a casa (...) lui è ovviamente sacrificato da questa situazione; anche se è un sacrificio, diciamo, non mostruoso, però comunque la sua libertà è ridotta” (figlio, laurea, avvocato - cod. 1225-90);

“C’è sempre mia madre nei paraggi [riferendosi alle necessità del padre]! E questo non sembra, ma è un’enorme limitazione della libertà personale” (figlio, 26 anni, laurea, dottore di ricerca - cod. 0337-90)

Gli operatori sanitari della struttura di riabilitazione, medici e terapisti, sono il punto di riferimento principale per informazioni sulla terapia farmacologica.

Il ruolo del medico di famiglia è variabile e oscilla fra tre profili: in alcuni casi è presente e rappresenta un ulteriore punto di riferimento; in altri casi viene percepito come subordinato ai medici e terapisti della struttura ed entrerà in gioco, eventualmente, in un secondo tempo; in altri ancora viene dichiarata come una figura non coinvolta.

Paziente non autosufficiente

Il **paziente non autosufficiente** è colui che a 90 giorni dal ricovero ha ancora bisogno di assistenza per i bisogni primari (quali igiene personale, alimentazione, terapie) e di assistenza infermieristica e fisioterapica. Questi pazienti hanno trascorso un primo periodo riabilitativo presso strutture in regime residenziale e ancora non possono considerarsi autonomi: a diversi livelli, hanno bisogno di essere costantemente seguiti e monitorati sia per lo stato di salute che per le attività quotidiane.

In questi casi il nucleo familiare manifesta nuovi bisogni, relativi all’attivazione di servizi territoriali sociali e/o sanitari. Gli attori che intervengono in questa fase sono: i familiari del paziente nel ruolo di interlocutori dei servizi, gli assistenti sociali territoriali come fonti di informazione sulle prestazioni offerte dal distretto, in alcuni casi i medici della struttura riabilitativa e i medici di medicina generale contattati per avere informazioni e per la compilazione di pratiche burocratiche.

Questa ricerca ha identificato 6 pazienti considerati non autosufficienti; la gravità delle loro condizioni variava dallo stato di soggetti allettati senza alcuna capacità di movimento autonomo, bisognosi di costante assistenza per essere lavati e alimentati, a quello di persone con parziale capacità di movimento, in grado di alimentarsi da soli, ma comunque con necessità di costante controllo. I pazienti possono avere bisogno di fisioterapia di mantenimento, di assistenza domiciliare, di assistenza infermieristica, di un ricovero temporaneo in residenze sanitarie assistite; può esserci necessità di ausili

(quali lettini antidecubito, comoda, ausili per camminare) o di espletare pratiche amministrative per ottenere l'assegno di accompagnamento.

Le interviste hanno messo in luce un percorso caratterizzato da forte frammentarietà: gli ostacoli riscontrati riguardano essenzialmente l'attivazione e le modalità di erogazione dei servizi socio-sanitari. Gli intervistati raccontano di aver dovuto attivare di loro iniziativa i servizi territoriali, intraprendendo un percorso caratterizzato da trafale burocratiche spesso lunghe, complesse e poco chiare. In generale, dalle esperienze emerge il disorientamento nel districarsi tra pratiche e modulistica da riempire e la difficoltà a individuare riferimenti validi. L'indeterminatezza che caratterizza queste operazioni comporta, secondo gli intervistati, ritardi e difficoltà nell'organizzazione dell'assistenza a domicilio del paziente.

Le interviste delineano una situazione di totale incertezza, in cui il familiare si scontra con l'assenza di un punto di riferimento e impara giorno per giorno, facendo esperienza, come muoversi e dove andare.

Le situazioni che più frequentemente le famiglie intervistate affrontano per la cura a domicilio di pazienti non autosufficienti riguardano la richiesta di ausili e l'attivazione dell'assistenza domiciliare di tipo sociale (in pochi casi, anche di quella infermieristica).

Relativamente alla **richiesta di ausili**, gli intervistati hanno manifestato insoddisfazione per il ritardo con cui vengono a conoscenza dell'esistenza stessa del servizio e delle pratiche necessarie alla sua attivazione (solo a ridosso della dimissione dalla struttura riabilitativa) e per il conseguente tempo di attesa necessario ad accedere al servizio; attesa che, secondo alcuni, è superiore a quanto inizialmente prospettato dagli operatori sanitari.

In altre parole, i familiari raccontano di aver appreso dalla propria esperienza l'importanza di muoversi in tempi precoci per evitare che il paziente arrivi a casa senza ancora avere a disposizione gli strumenti richiesti. Questa circostanza rende l'assistenza al paziente ancora più difficoltosa e appesantisce il già grave carico organizzativo per il nucleo familiare:

“Per la richiesta dei primi ausili... ci dissero [i medici dei Glicini]: entro qualche giorno vai alla AUSL vicino a casa tua, invece già passarono i giorni perché prima sono andata qua, poi dovevo andare in Viale Morgagni solo la mattina, poi mancavano dei documenti che non c'avevano detto che dovevano essere portati... quindi sono passati dei giorni. Poi mi hanno detto che ci vogliono due settimane, venti giorni invece che quei quattro, cinque giorni che mi aspettavo. Per fortuna poi è andato tutto bene perché le cose sono arrivate un po' prima dei venti giorni: però insomma la facevano tanto facile quando invece magari del tempo deve passare e quindi è bene le cose farle con

un certo anticipo. Ora su certe procedure ovviamente siamo più a conoscenza, abbiamo preso la mano, però all'inizio è stato tutto un po' un via vai" (figlia, 31 anni, diploma media inferiore, in cerca di occupazione – cod. 1220-90)

Per quanto riguarda l'assistenza domiciliare, i familiari che ne hanno fatto richiesta esprimono soddisfazione per l'esistenza del servizio ma ne sottolineano la scarsa possibilità di utilizzo effettivo. La rigidità oraria (il servizio viene erogato solo in determinate fasce) non sempre permette di venire incontro alle esigenze reali del paziente e della famiglia. Il servizio è previsto per un arco temporale circoscritto e la famiglia non può concordare un orario preciso; una prestazione così configurata, come emerge dalle interviste, non riesce evidentemente a costituire un valido aiuto:

"Come orari siamo incastrati male perché a volte c'è la necessità che la logopedista viene e lo vuole trovare a sedere, però poi magari deve essere a letto per la fisioterapista; è chiaro che poi se si va più in qua con l'orario e noi non ci siamo, l'assistenza domiciliare te lo mette a sedere, però poi come facciamo?" (figlia, 31 anni, diploma media inferiore, in cerca di occupazione – cod. 1220-90)

Infine, alcune famiglie si sono trovate a fronteggiare l'esigenza di un'assistenza estesa a tutta la giornata (per alcuni anche la notte) e quindi si sono indirizzati verso la scelta di una badante. Nell'adozione di questa soluzione, spesso i familiari lamentano l'assenza di indicazioni utili da parte del servizio sociale, che non mette a disposizione delle famiglie un elenco di persone disponibili e accreditate per questa mansione.

L'esperienza vissuta dagli intervistati delinea un'immagine dei servizi territoriali come una forma di aiuto che non alleggerisce concretamente il carico familiare: da un lato può essere difficile accedervi per carenza di informazioni disponibili, dall'altro la scarsa flessibilità delle prestazioni offerte impone non di rado alla famiglia la ricerca di servizi alternativi e/o integrativi a pagamento.

Come già detto, nel caso del rientro a domicilio i familiari si trovano a dover gestire un

Strategie di recupero delle informazioni

passaggio che si rivela tanto più critico (in termini di mutamento degli spazi, delle abitudini e dei ritmi di vita) quanto più grave è la disabilità conseguente all'*ictus* (71).

Il nucleo familiare, a questo punto del percorso di cura, si trova ad affrontare da una parte le difficoltà legate alla gestione a domicilio del congiunto, dall'altra quelle relative all'eventuale proseguimento dell'attività riabilitativa (73,74); intorno a questi due fattori ruotano i nuovi bisogni informativi espressi dalle famiglie dei pazienti.

Nella fase post-riabilitativa l'interlocutore principale diventa l'**assistente sociale territoriale**, a cui il familiare si rivolge per avere informazioni sulla possibilità di

esercitare diritti, di accedere a servizi offerti dal territorio e per la messa a punto della modulistica utile all'attivazione delle prestazioni più idonee al proprio caso:

“[Dove trovare] queste informazioni? mah, diciamo che l'unico posto dove tutti vanno, è la AUSL” (figlia, 49 anni, operaia, diploma media superiore – cod. 0342-90)

Sembra abbastanza radicata l'immagine della AUSL come referente di ogni bisogno informativo. Tuttavia dalle testimonianze raccolte sembra che le aspettative di soddisfazione del bisogno informativo circa il “dove” proseguire la riabilitazione da parte dei servizi territoriali non siano confermate:

“Loro [i servizi territoriali] ci hanno detto poco, anche per i servizi... anche per le cure riabilitative sono poco esplicitivi, son cose che un po' ti devi cercare da te.

Ecco, questo manca... sono più loro [i servizi territoriali] che ti possono dare le indicazioni su quali altre strutture possono fare riabilitazione. Ci fossero delle liste dei centri, anche cartacei da poter consultare anche da soli, però, comunque (...) non per forza ci fosse l'addetto” (figlia, 31 anni, studentessa – cod. 0231-90).

“Qui [ai Fraticini] noi non siamo per mezzo della AUSL, ma soltanto per l'ingegno di trovare la strada” (figlio, 26 anni, laurea, dottore di ricerca – cod. 0337-90)

Non emergono invece lamentele particolari riguardo la disponibilità dei servizi territoriali ad informare i familiari sugli aspetti del “come”, con adeguate delucidazioni sulle modalità di attivazione del percorso di riabilitazione.

Per le informazioni burocratiche il MMG sembra rappresentare un interlocutore efficace per la famiglia coinvolta.

“Il passaggio è stato che abbiamo contattato il medico curante, il medico di base e gli abbiamo chiesto: “e ora qui che si fa?” e lui ha detto: “niente, faccio una richiesta per” non so se era una decina di... terapie riabilitative” (figlio, 36 anni, diploma media superiore, impiegato – cod. 1222-90);

“Una volta dimesso è venuto immediatamente il medico e proprio lì si decise: “allora che si fa?” doveva cominciare la settimana dopo, dice: “no fai così” ha dato lui le indicazioni” (figlia, 59 anni, diploma media superiore, pensionata – cod. 1221-90);

“[il medico di famiglia ci è stata d'aiuto] sicuramente negli aspetti burocratici, lei è specializzata nelle malattie sul lavoro, poi comunque il mio babbo faceva riferimento a lei” (figlio, laurea, avvocato – cod. 1225-90)

Anche in questa fase, è comunque il **capitale sociale** ad emergere come principale fonte di informazione sulle strutture che possono svolgere attività di riabilitazione:

“Il fatto che li conoscevo personalmente [i medici dei Fraticini], aiuta (...) il fatto di avere, di conoscere già prima una persona che lavora dentro chiaramente facilita la possibilità di avere informazioni, facilita anche proprio la possibilità di arrivare perché gli

ospedali spesso hanno anche questa caratteristica uno arriva e non sanno assolutamente che doveva arrivare” (figlio, laurea, avvocato – cod. 1225-90)

“È stata la fortuna di trovare, casualmente, un’amica di un amico che lavora all’interno dei Fraticini, che ci ha prenotato una visita con un medico dei Fraticini” (figlio, 26 anni, laurea, dottore di ricerca – cod. 0337-30)

“Mio cognato lavora lì, a questo centro di riabilitazione” (figlia, 52 anni, impiegata - cod. 0339-90)

L'utilizzo del capitale sociale non è limitato alla soddisfazione del bisogno informativo relativo a dove proseguire il percorso, ma si estende anche agli aspetti burocratici dell'attivazione, ovvero al “come”:

“[Queste informazioni sulle varie pratiche da attivare] me le sono cercate da sola (...) Lavoro in un sindacato per cui queste cose per me sono all’ordine del giorno” (figlia, 39 anni, diploma media superiore, impiegata – cod. 1113-90)

“Mia madre (...) lavora in Comune, quindi conosce bene l’ambito” (pronipote, 22 anni, diploma media superiore, studentessa – cod. 1224-90)

Quindi, il capitale sociale è utile nel coprire i vuoti informativi del sistema e mette in evidenza una carenza di informazioni istituzionali in grado di orientare la famiglia:

“Forse il sistema sul piano dell’informazione non è tanto organizzato per fornirla. Ci sono poi dei singoli ben intenzionati e pieni di buona volontà che sopperiscono ad un sistema che invece non ne fornisce, cioè mentre ne chiede molte, non ne dà tante, di informazioni” (figlio, laurea, avvocato – cod. 1225-90)

“A volte, guardi, a volte, ho battuto quasi la testa ne’ vetri... perché ci sono dei giri, delle suddivisioni d’incarichi che non sono riuscita a seguire” (moglie, 69 anni, pensionata, diploma media superiore – cod. 0232-90)

“Una carenza di queste cose sono le informazioni, io per esempio, non sapevo della legge 104, che io avendo un parente disabile ma io non ne sapevo nulla” (figlia, 49 anni, diploma media superiore, operaia – cod. 0342-90)

Ciò che emerge dalle parole dei familiari è a volte una sensazione di solitudine di fronte al problema:

“Quando c’è queste cose bisogna ci sia il familiare in grado di capire dove andare a battere il capo. In questo senso, se tu sei... e molte volte, si deve dire, se tu non sei dentro alla materia, ci si trova in grandi difficoltà, in grossissime difficoltà. Per la mancanza di informazione, capito?” (marito, 66 anni, diploma media inferiore, pensionato ex infermiere – cod. 0338-30)

In un contesto come quello sin qui descritto, il tema dell’ictus come malattia sembra ormai lasciato definitivamente alle spalle anche se ciò non significa rinunciare ad informarsi laddove capiti l’occasione. Tuttavia l’incremento di informazioni sull’ictus

segue apparentemente logiche di passività anche tra chi mostrava un profilo attivo durante la fase riabilitativa: a 90 gg. dall'evento sembra non trapelare più un interesse particolare all'approfondimento, probabilmente perché già nella fase precedente chi si era attivato per raccogliere le informazioni sulla malattia aveva già soddisfatto il proprio bisogno.

Alcune interviste infine sottolineano come il fatto di aver vissuto direttamente l'esperienza dell'*ictus* aumenti l'attenzione una volta che l'argomento venga trattato dai media:

“Finché non ti capita [di subire un ictus] non te ne rendi conto... [le conoscenze] sono aumentate perché sei più interessata, sei più curiosa e quindi se anche ora [il paziente] sta bene e senti, che ne so, anche una trasmissione alla televisione che ne parlano: stai più attento... sono aumentate per quello [le mie conoscenze], lo hai sentito sulla tua pelle e quindi...” (figlia, laurea, tirocinante in studio legale – cod. 0703-30)

“Ci siamo un po' informati in giro, s'è letto, perché poi quando una cosa ti capita trovi sempre l'articolo, magari alzi gli occhi...” (figlio, 29 anni, laureato, borsista universitario – cod. 1114-90)

5. Indagini supplementari con interviste e *focus group* a medici e assistenti sociali

**A cura di:
Francesca Conti, Giacomo Galletti, Francesca Ierardi, Stefania Tusini**

5.1 Il percorso di cura dell'*ictus* nelle parole dei medici

Come già precisato nella sezione 'Introduzione' di questo documento, una parte dello studio SAPerE 1 è stata dedicata a raccogliere opinioni ed esperienze di alcuni medici e operatori socio-sanitari. In particolare, nello sviluppo dell'intero progetto SAPerE, i colloqui con i medici, interpellati in veste di testimoni privilegiati sulle modalità in cui avviene l'organizzazione della cura e assistenza durante il periodo del ricovero, ha di fatto rappresentato una fase propedeutica al vero *core* della ricerca, fondato sulle interviste a pazienti e familiari.

Nel 2004 sono state dunque realizzate 6 interviste in profondità a medici di alcuni ospedali dell'area fiorentina (AOU di Careggi, S. Maria Nuova, S. Maria Annunziata, Nuovo Ospedale San Giovanni di Dio) che assistono correntemente pazienti con *ictus* e che hanno spontaneamente accettato di partecipare a questa parte dello studio, accettando l'invito del gruppo di ricerca dell'Agenzia.

L'intervista è stata condotta sulla base di una traccia (vedi Allegato n. 5) volta a indagare sei aspetti fondamentali:

1. l'attuale scenario organizzativo e assistenziale della cura e della riabilitazione dei pazienti con *ictus*;
2. la ricostruzione dei percorsi assistenziali tipici in fase acuta, post-acuta, riabilitativa e post-riabilitativa;
3. i bisogni dei malati durante le varie fasi e le risposte da parte dei servizi socio-sanitari;
4. l'immaginario legato alla malattia di pazienti e familiari, nella prospettiva del medico;
5. l'informazione e la comunicazione con pazienti e familiari;
6. le prospettive per il miglioramento dell'organizzazione della cura e dell'assistenza.

Tutte le interviste sono state condotte, registrate e trascritte da un solo ricercatore.

Il numero esiguo di interviste limita necessariamente ad esperienze e contesti circoscritti geograficamente e temporalmente il valore dell'analisi; tuttavia i contenuti di queste interviste possono tuttora ben rappresentare un elemento di riflessione generale per la realtà fiorentina e costituire una base di riferimento per eventuali successive rilevazioni, che potrebbero essere realizzate, anche periodicamente, con ragionevole e limitato impegno di risorse, allo scopo di rappresentare il panorama in evoluzione dell'assistenza all'*ictus*.

Il superamento del nichilismo terapeutico

I racconti dei medici relativi ai mutamenti nelle possibilità di cura dell'*ictus* nel periodo che va dalla metà degli anni '90 fino ad oggi sono concordi nell'evidenziare una sorta di svolta

epocale, in seguito alla quale l'atteggiamento dei medici verso questi pazienti si è trasformato, da passivo e fatalista ad attivo e aperto alla sperimentazione di nuove risposte terapeutiche e organizzative.

A partire dagli anni '90 si profila quindi un superamento di quel "nichilismo terapeutico"²⁵ dovuto all'idea che non ci fosse possibilità di intervento nella fase acuta dell'*ictus* (a titolo di esempio, i pazienti ammessi al DEA dell'AOU di Careggi con sospetto *ictus* veniva attribuito in passato un codice verde, ovvero "nessuna particolare priorità o urgenza") e l'impegno veniva concentrato sulla profilassi e sull'organizzazione dell'attività riabilitativa, che veniva comunque rimandata alla fase post-acuta. Motore principale del cambiamento sono stati gli studi clinici che, proprio a partire dagli anni '90, hanno dimostrato l'efficacia della terapia trombolitica, sia pure con indicazione per casi selezionati, nella riduzione di mortalità e disabilità. Su questo nuovo modo di affrontare l'*ictus* si fonda l'organizzazione della *Stroke Unit*, una struttura dedicata in cui le diverse competenze necessarie (mediche, infermieristiche, riabilitative, sociali) tendono ad esprimersi in modo multi-professionale.

L'organizzazione dell'assistenza complessiva all'*ictus*, nell'area fiorentina ma più generalmente nell'intera Toscana, può attualmente avvalersi, oltre che di linee di indirizzo nazionali e internazionali, anche di linee guida regionali (82) e aziendali. Relativamente ai percorsi di riabilitazione, l'AUSL di Firenze ha anche progettato e attuato per i pazienti con *ictus* i cosiddetti "progetti speciali", ovvero percorsi strutturati di riabilitazione che prevedono l'interazione fra i reparti ospedalieri e le strutture di riabilitazione collocate sul territorio; attraverso i progetti speciali la continuità di cura dovrebbe essere assicurata e il paziente, dopo la dimissione, può essere indirizzato verso una serie di possibilità riabilitative disponibili in diversi *setting*.

Il panorama dei servizi per i pazienti con *ictus* va quindi configurandosi attraverso un adeguamento del sistema socio-sanitario alle nuove domande di cura e di assistenza alla malattia: adeguamento che però, come ci sarà modo di approfondire, non è automatico e facilmente implementabile, poiché il cambiamento va innestato all'interno di un'organizzazione già consolidata, in cui le funzioni degli attori sono già codificate, e

²⁵ Si veda a questo proposito Biller J, Love BB. Nihilism and stroke therapy. *Stroke* 1991;22:1105-7.

all'interno di un sistema dove le risorse da investire per favorire il cambiamento sono comunque sempre limitate.

La costituzione di una *Stroke Unit* o di uno *Stroke Team* prevedono la composizione di gruppi di lavoro specializzati

L'assistenza multi-professionale

e multi-disciplinari. La multi-disciplinarietà dell'assistenza presuppone che diverse figure professionali (tra cui medici internisti, neurologi, infermieri, fisioterapisti e assistenti sociali) coordinino la propria attività e lo scambio di informazioni. Creare una struttura dedicata significa quindi:

“organizzare un team di persone che interagisce intorno ad un paziente con l'ictus, e quindi, all'interno dei reparti che già per tradizione seguono lo stroke, localizzare e riunire i pazienti con stroke in camere specifiche, in strutture specifiche, geograficamente riuniti in modo che si possa creare intorno a questi posti letto un team integrato di persone che agiscono a vari livelli, sia a livello medico che infermieristico che di riabilitazione con l'impegno anche dell'assistente sociale” Med6

La *Stroke Unit* è un'esperienza sostanzialmente nuova in Italia (ma non in altri Paesi europei); pertanto la sua attivazione comporta la “riorganizzazione” di spazi e funzioni all'interno di un sistema ospedaliero già operativo, e l'allestimento di nuove modalità di coordinamento del personale e di collegamento tra i reparti. La riorganizzazione non è immediata e prevede alcuni passi. Il primo è la formazione del personale afferente allo *Stroke Team*:

“bisogna che l'aggiornamento delle singole figure (dalla fisioterapista, all'assistente sociale, al medico) non sia più separato, ma sia messo insieme in un percorso. Questi qui devono agire tutti insieme: il risultato è un risultato d'equipe” Med6

“gli infermieri stanno facendo dei corsi, questo sì, ma anche loro hanno bisogno di un addestramento, non c'è dubbio che ci sia una peculiarità del paziente con ictus, anche a livello dell'assistenza” Med2

Quindi, la costruzione di un'*équipe* prevede una formazione particolare che riguarda sia le competenze specifiche della cura all'*ictus*, sia competenze organizzative dovute alla multi-disciplinarietà dell'approccio.

Una figura chiave che prevede un'attenzione formativa dedicata è quella degli **infermieri**, il cui ruolo nella *Stroke Unit* sembra essere di grande rilievo, tanto da essere in alcuni casi giudicato come elemento caratterizzante:

“l'attenzione infermieristica è stata estremamente importante nel migliorare e abbreviare il percorso ospedaliero, con discreti risultati nella disabilità e nelle riabilitazioni precoci” Med4

“l’infermiere, per me è la figura di riferimento. La Stroke Unit si organizza fondamentalmente per un infermiere dedicato, poi dopo i riabilitatori, i medici, i medici ci sono e non ci sono, vedono anche altri pazienti” Med2

Tra le altre figure afferenti al *Team* multi-professionale, alcune sembrano invece mantenere un maggior grado di separatezza, tanto nell’ambito della formazione che in quello della vera e propria partecipazione all’attività del gruppo. È il caso degli **assistenti sociali**, che attualmente sembrano non avere uno stretto rapporto di collaborazione con i medici né in termini di formazione né di coordinamento delle attività:

“L’assistente sociale (...) non interagisce mai, (...) il paziente non lo vede mai, (...) chiama il familiare, fa un colloquio col familiare e valuta col familiare la situazione architettonica e stila questo modulo” Med1

Le modalità di organizzazione delle funzioni sono estremamente importanti. Una di queste, ad esempio, riguarda la definizione di un protocollo condiviso all’interno del reparto che permetta la standardizzazione delle operazioni e dell’interazione tra i profili professionali:

“ora siamo arrivati ad avere un protocollo di approccio standard alla fase acuta di un paziente candidato a trombolisi, un protocollo di area stroke nella fase acuta standardizzato con vari ruoli; dopo è lasciato all’inventiva personale: c’è un aiuto ma manca un protocollo di intervento per la fase post-acuta” Med6

“Noi abbiamo una nostra procedura, cioè un protocollo su come rapportarci coi fisioterapisti. È stata fatta anche negli anni scorsi una formazione che ha coinvolto gli infermieri (...) e lì ci sono dei protocolli, però sono protocolli che non sono usciti dal nostro reparto, che abbiamo condiviso noi con i fisioterapisti” Med1

Il processo di standardizzazione degli interventi sulla base di protocolli condivisi è a volte frammentata:

“devo dire che le nostre fisioterapiste si impegnano, però io non ho mai visto un tipo di approccio organizzato, standardizzato; pensandoci bene è una cosa che non è stata nemmeno meditata. Siamo arrivati culturalmente dal punto di vista medico a capire che l’ictus si può, si deve trattare in maniera diversa, ma questa seconda fase, diciamo, è un pochino bloccata, non è stata sviluppata, invece è fondamentale!” Med6

In una struttura dedicata all’*ictus*, l’adozione di protocolli interni si rivela quindi un utile *modus operandi* che però non risolve completamente i problemi organizzativi, specialmente nelle interazioni con altri reparti, nell’ambito dei trasferimenti intra-ospedalieri del paziente. La costituzione di una struttura dedicata, con un mandato assistenziale nuovo rispetto all’organizzazione preesistente, comporta anche momenti

di “contrattazione del ruolo”, nell’intento di costruire una condivisione generale delle funzioni assistenziali che ruotano intorno all’*ictus*:

“i primi due anni sono stati un dialogo tra sordi in cui nessuno [...] voleva in qualche modo uniformarsi perché sosteneva che, sia pure in assenza di una gestione comune, ognuno applicava la gestione migliore, più idonea ...” Med1

La comunicazione imperfetta tra le figure che assistono il paziente con *ictus* durante la fase acuta ospedaliera potrebbe essere alla base delle citate difficoltà legate alla condivisione dei documenti aziendali. Un indicatore delle difficoltà di comunicazione può essere costituito dall’assenza di un ritorno di informazione tra i reparti che gestiscono in tempi diversi lo stesso paziente:

“questi [pazienti] si distribuiscono nelle varie medicine, geriatrie... negli anni sono state fatte riunioni ed è in corso tuttora una ridefinizione del percorso assistenziale di questi pazienti. L’obiettivo è quello di avere un percorso il più omogeneo possibile indipendentemente dal reparto di afferenza. (...) Io non telefono al medico del DEA per dire “guarda il paziente che mi hai mandato ieri alla fine è emerso che...”, né lui mi telefona, è eccezionale, uno su mille mi telefona, solo se era colpito in modo particolare o se è un conoscente” Med1

L’assenza o la carenza di un *feedback* informativo tra i reparti sembra rendere problematico, quindi, un collegamento efficace, specialmente laddove il trattamento dei pazienti con *ictus* richieda la tempestività d’intervento e la conseguente riduzione dei tempi nei passaggi intra-ospedalieri. Nel caso citato, il ritorno di informazione sarebbe importante per confermare o meno *ex-post* al personale del DEA la validità dei criteri di eleggibilità adottati nel trasferire il paziente alla *Stroke Unit*, consentendo una progressiva integrazione tra linguaggi e modelli interpretativi di diversi reparti.

Le criticità relative alla costruzione di un linguaggio comune, di un’operatività interprofessionale e della relativa continua “negoiazione” di scelte assistenziali basate su diversi modelli specialistici, sono elementi costitutivi di un processo di cambiamento che, soprattutto nel campo delle patologie croniche, tende sempre più a superare confini specialistici per applicare saperi comuni, mai completamente raggiunti, e mettere in atto di decisioni sempre meno “puntiformi” e sempre più simili a veri e propri processi deliberativi.

“L’organizzazione attuale ormai ha preso una sua identità che difficilmente potrà cambiare; da una fase ospedaliera acuta si andrà sempre poi a una fase ospedaliera, extra-ospedaliera riabilitativa che potrà essere differenziata in varie strutture, e tutte faranno capo a un processo di riabilitazione intensiva che passerà ad una riabilitazione più estensiva e poi... poi [il paziente] ritorna a casa” Med2

L'organizzazione
dei percorsi di
riabilitazione

Il ruolo della struttura che assiste il paziente in fase acuta si esaurisce con la dimissione del paziente dal reparto. Il nuovo scenario dell'assistenza all'*ictus* rivaluta l'importanza della riabilitazione, che deve cominciare nella fase acuta e proseguire con continuità per assicurare il massimo recupero possibile delle funzioni inibite dalla malattia. Il concetto della continuità assistenziale è centrale rispetto al tema della riabilitazione; infatti, se nel passaggio tra una fase riabilitativa e l'altra, tra una struttura e l'altra, il paziente dovesse interrompere la propria fisioterapia o logopedia, rischierebbe di perdere il beneficio del lavoro svolto nel recupero delle funzioni fino a quel momento. L'organizzazione di percorsi riabilitativi mediante i progetti speciali (che realizzano alcuni automatismi nell'attivare le varie fasi della riabilitazione) si è quindi rivelata uno strumento importante e innovativo per assicurare, almeno per un certo periodo, la continuità assistenziale:

"5-6 anni fa il paziente veniva dimesso; poi, se trovava il posto in riabilitazione lo trovava perché c'aveva le conoscenze... Magari a quelli che avevano più bisogno ci si pensava noi, ma spesso erano lasciati così alla deriva... toccava alla famiglia a quel punto pensare un po' come organizzarsi" Med2

*"Se io dovessi dire cosa ha modificato gli ultimi anni [l'organizzazione dell'assistenza all'*ictus*], questo percorso assistenziale è stato un grandissimo aiuto per il cittadino, perché non lo lascia più solo, e questa è una grande cosa"* Med3

Secondo questa impostazione il paziente non dovrebbe più essere abbandonato a se stesso nel trovare i luoghi dove effettuare la riabilitazione, ma dovrebbe essere indirizzato. La struttura dei percorsi di riabilitazione tende quindi alla standardizzazione:

"il percorso lineare vorrebbe una fase acuta, per stabilizzare il quadro medico in generale, durante la quale se ci sono necessità riabilitative si comincia; poi il paziente (...) prosegue una riabilitazione in ambito ospedaliero perché ha necessità di essere anche accudito, cioè ha necessità di un personale infermieristico (...). In casa di cura ci sta un mese-40 giorni; a questo punto c'è una valutazione, (...) se il quadro migliora e può essere pianificata una fase riabilitativa a minore intensità viene dimesso e (...) indirizzato al domicilio (...). A questo punto la riabilitazione mentre è a domicilio si può fare sul distretto oppure in day hospital. Sul distretto potrebbe essere anche a domicilio, cioè il fisioterapista del distretto va a casa oppure il paziente va al distretto oppure al day hospital, qui poi finisce la cosa!" Med1

Il sistema tuttavia presenta alcuni elementi problematici, il principale dei quali è ancora rappresentato dall'assenza di un *feedback* informativo tra gli attori che si attivano tra le varie fasi del percorso. L'assenza di ritorno informativo si può configurare secondo due dimensioni: l'aspetto informativo in senso stretto e quello comunicativo.

Il *feedback* informativo in senso stretto riguarda la possibilità di sapere che cosa accade al paziente in seguito alla dimissione ospedaliera:

“nella fase post-ospedaliera i dati vengono a mancare. Ci dovrebbe essere una regia di Distretto, però sono mancati una visione globale e coordinata, o comunque un ritorno dei dati a chi ha iniziato il percorso” Med 6

In assenza di una “regia di Distretto”, o di un sistema informativo che renda possibile recuperare facilmente le informazioni sul paziente seguito, si registrano tentativi autonomi di organizzare un *follow-up* informativo:

“noi avevamo una volta un follow-up, che abbiamo fatto per diversi anni, avevamo anche un bellissimo registro informatico, ma poi la scarsità dei mezzi, l’insensibilità, insomma le difficoltà organizzative ci hanno impedito di fare una vera prevenzione secondaria” Med3

Il secondo aspetto del problema, ovvero l’assenza di *feedback* dal punto di vista comunicativo, riguarda invece la multi-disciplinarietà: viene cioè lamentata la difficoltà di confronto tra gli operatori attivi nelle varie tappe del percorso, per gestire nel modo migliore possibile il paziente:

“c’è ancora molta disaggregazione sul lavoro dei vari operatori che seguono il percorso di un paziente con ictus. La cosa importante, secondo me, sarebbe davvero riunirsi e lavorare insieme, riuscire ad avere un legame nelle varie fasi che seguono l’ictus” Med4

“Questo poi alla fine incide anche sulla relazione che c’è fra gli operatori di una sola struttura; mettiamo: il fisioterapista comincia un’attività che poi non sa come andrà a proseguire il paziente...” Med5

Un’occasione per avere un ritorno di informazione è l’organizzazione di una visita di controllo ambulatoriale, che può essere effettuata su richiesta del MMG:

“alla dimissione diamo sempre un appuntamento ambulatoriale, (...) poi il presentarsi o meno è volontario; molti li seguiamo, però se uno non torna... o tornano in ambulatorio e lì noi possiamo avere un feedback, altrimenti noi non abbiamo nessun altro feedback” Med1

“noi ci siamo organizzati in maniera tale che c’è questo ambulatorio dove, con richiesta del medico, lo possiamo rivedere” Med2

Tutti gli intervistati sono d’accordo sul fatto che il MMG dovrebbe essere l’elemento di raccordo tra il paziente, l’ospedale e il territorio, all’interno del percorso di riabilitazione. Eppure il suo ruolo rimane ancora parzialmente esterno a un sistema con il quale le occasioni di comunicazione sono ancora difficili:

“oggi il MMG riveste importanza fondamentale, è il cardine di tutto il sistema sanitario toscano; però non può essere lasciato solo: lui deve essere il punto di riferimento su tutto il territorio, ma deve avere aperture sull'ospedale” Med6

Sembra che il medico di famiglia entri in gioco laddove sia esaurito il ruolo degli altri attori; secondo alcuni la responsabilità di questa situazione è ascrivibile alle modalità stesse con cui il sistema socio-sanitario è organizzato:

“molte volte manca questo, cioè: troviamo sul territorio il medico di medicina generale da solo di fronte al malato senza poter usufruire in maniera diretta dei servizi delle consulenze dell'ospedale” Med6

Secondo altri, invece, il MMG dovrebbe assumere un ruolo più attivo all'interno dei percorsi:

“il gestore ultimo forse dovrebbe essere il medico di famiglia, (...) ma raramente lo è, e in questa patologia poi in genere è poco formato. (...) Alla dimissione ogni paziente esce da noi con una relazione di degenza. Quello dovrebbe essere il modo con cui si interagisce col medico di base, ecco, non telefoniamo per dirgli che lo dimettiamo oggi. (...) È eccezionale, raro che telefonino per avere notizie, in genere noi comunichiamo con questa relazione di degenza” Med1

“se il paziente fa un percorso riabilitativo in struttura, il rischio è che il paziente da quando ha l'ictus a quando esce dalla struttura, lui [il medico di medicina generale] non lo veda mai...” Med2

La lontananza del MMG può risultare più evidente laddove il percorso di riabilitazione perviene ad un nodo critico, che è quello relativo alla fase cosiddetta post-riabilitativa: quando il paziente, che ha ancora bisogno di riabilitazione al termine del periodo di 40 giorni (convenzionato) deve attivare un nuovo percorso attraverso il contatto con i servizi territoriali...

...“che succede? La famiglia comincia a girare o si rivolge a qualcuno che sa, e si mette in lista in quell'altra casa di cura. Allora si esce da una, perché abbiamo esaurito il pacchetto di 40 giorni, e si rientra in un'altra. E' qui che non ci si capisce più niente, capito?! Il territorio li gestisce per un po' poi dice che il ciclo è finito e non si può più far niente, e qui inizia quella fase di scontento, di malessere, di depressione” Med1

I medici intervistati sembrano consapevoli delle lacune del sistema dei servizi territoriali nel mettere il paziente e i suoi familiari nella condizione di attivare facilmente nuovi percorsi di riabilitazione, ma anche di sostenere lo stesso nucleo familiare nella gestione del soggetto inabile:

“a mio parere il territorio fa veramente poco, ma è vero che anche il cittadino si aspetta molto da questo territorio, (...) perché poi alla fine siamo arrivati in fondo

all'imbuto e quindi, mentre qui [durante la fase del ricovero ospedaliero] abbiamo la speranza di un miglioramento, la speranza della gestione, la speranza del trattamento, alla fine arrivi col problema: "allora, come faccio con questo babbo, con questa mamma ultra-settantenne, che io non posso assistere e che prima aveva un ruolo nella casa e che ora io devo andare per forza a lavorare?" È qui il dramma delle persone" Med3

L'immagine del sistema dei servizi socio-assistenziali che gli intervistati descrivono, quindi, può riassumersi come una prima risposta alle nuove esigenze di assistenza ai pazienti colpiti da *ictus*, che però deve ancora sviluppare le sue potenzialità, valorizzando sia il ruolo degli attori che presenziano i vari nodi della rete, sia la loro connessione e lo scambio di informazioni attraverso questi nodi. Affinché il sistema possa diventare più efficiente in questa direzione gli intervistati sembrano proporre la soluzione di una "regia", da affidare secondo alcuni al Distretto, secondo altri al MMG in virtù del suo stretto contatto con il malato.

Affinché si realizzino i miglioramenti, tuttavia, sembra necessario un maggior investimento in risorse da impiegare nel sistema

La questione delle risorse

a diversi livelli. La questione delle risorse è molto sentita, ma non da tutti allo stesso modo. Ad un primo livello, quello ospedaliero, lo spostamento di personale dai reparti per l'attivazione di una *Stroke Unit* o uno *Stroke Team* richiede un adattamento dell'organizzazione. La scarsità di risorse impedisce inoltre la predisposizione di meccanismi di *follow-up* dello stato di salute del paziente nelle fasi successive, e quindi di ritorno di informazione:

"poiché le risorse sono limitate, non dico le ristrettezze di spazi, ma anche le risorse umane che sono limitate, per forza di cose a un certo punto con certi pazienti dobbiamo ridurre o addirittura cessare il rapporto a distanza dalla fase acuta e sub acuta" Med4

Uscendo dalla fase acuta e guardando agli altri momenti del percorso di riabilitazione, c'è concordanza nell'indicare l'inadeguatezza dei mezzi a disposizione dei servizi territoriali, inferiori a quelli messi a disposizione delle strutture ospedaliere:

"il numero degli ictus aumenta, le strutture sono sempre le stesse, le possibilità, le risorse non sono cambiate e non mi risulta che ci siano altri percorsi alternativi, o che possano comunque seguire nel tempo i pazienti con la disabilità dell'ictus" Med4

"abbiamo molte risorse per quanto riguarda la parte ospedaliera, per quello abbiamo molte risorse; per quanto riguarda la parte territoriale, quelle sono molto più limitate... ci sono pochi posti per ogni distretto, infatti non tutte le persone che potrebbero fruire di una riabilitazione extra-domiciliare, ambulatoriale lo fanno; anzi, spesso si rimane in struttura, quindi questo è uno spreco" Med2

L'impressione è quindi che le risorse a disposizione del sistema siano sì limitate, ma soprattutto distribuite in modo inefficiente tra i vari nodi del percorso che vengono così potenziati in modo diverso. Questo tipo di distribuzione favorirebbe un accesso non del tutto appropriato ad alcuni servizi, nel caso citato le strutture riabilitative:

“c'è un problema di risorse che è giusto che gestisca il riabilitatore, perché non è che puoi riabilitare tutta la popolazione” Med3

Dalle interviste realizzate, quindi, il sistema dei percorsi di riabilitazione sembra ben disegnato; tuttavia il suo stato di realizzazione attuale richiederebbe ulteriori miglioramenti sia nell'ambito dell'organizzazione della fase acuta (in particolar modo la maggior fluidità dei passaggi intra-ospedalieri), sia nella fase post-acuta, dove MMG e i servizi territoriali dovrebbero essere più collegati tra di loro per offrire al paziente e ai suoi familiari il supporto adeguato nel mantenere la continuità assistenziale all'interno dei percorsi di riabilitazione.

I medici e la relazione con i pazienti e i loro familiari

La letteratura scientifica ha affrontato con frequenza e continuità gli aspetti relazionali che si instaurano tra i professionisti e gli assistiti all'interno del percorso di cura, con particolare enfasi sulla capacità dei primi di comunicare le informazioni riguardo alla malattia.

Sono molti gli studi che hanno messo in risalto da una parte l'importanza per i pazienti e i familiari di raccogliere quelle informazioni che permettono loro di fare chiarezza su quanto accaduto al proprio congiunto, dall'altra l'insoddisfazione degli assistiti o dei loro *caregiver* rispetto all'informazione ottenuta (68,75,79,88). Secondo alcuni questa insoddisfazione condizionerebbe la percezione della qualità del servizio o addirittura la motivazione ad impegnarsi nella riabilitazione da parte del soggetto che ha subito l'*ictus* (66,89,91).

La problematicità della comunicazione medico-paziente-familiare è tuttavia resa evidente dal contesto clinico ed emotivo in cui essa avviene (76,91), favorito dalla scarsa informazione generalmente disponibile sull'*ictus* e le sue conseguenze, che pone i soggetti in una situazione in cui le informazioni che ricevono dai medici possono spiazzare le loro aspettative circa la gravità della malattia e le possibilità di recupero della normalità.

Gli argomenti segnalati dalla letteratura trovano eco nelle parole dei medici; le interviste permettono di evidenziare le difficoltà che costoro affrontano in particolare nel

comunicare una malattia di cui pazienti e familiari hanno tendenzialmente una conoscenza molto scarsa.

Infatti, secondo i medici intervistati, la malattia sembra rimanere ad oggi ancora poco definita nell'immaginario dei familiari e dei pazienti, sia per quanto riguarda le cause e la sintomatologia, sia per quanto riguarda le conseguenze:

“noi abbiamo il problema che l'ictus non lo sa quasi nessuno cosa sia, ed è raro che sappiamo che è una malattia grave, importante (...) l'immaginario del cancro è un immaginario di sofferenza, cioè di malattia, di sofferenza e di morte. L'immaginario dell'ictus è un punto interrogativo (...) in questo c'è una sorta di fatalismo...” Med1

Capita più volte di trovare citato, nelle parole dei medici, il concetto di fatalità associato alla scarsa conoscenza della malattia. Immaginare l'ictus come un male fatale potrebbe essere sintomatico proprio della situazione di scarsa conoscenza sia della malattia che delle nuove possibilità di cura: fatalità e informazione sembrano essere collegate in un circolo vizioso, secondo il quale l'assenza di consapevolezza, da parte dei cittadini, del carico di rischio che l'ictus porta con sé, della gravità delle sue conseguenze, dell'esistenza di nuove ed efficaci possibilità di trattamento, indurrebbe l'adozione di un atteggiamento fatalista verso la malattia disincentivando l'interesse verso l'informazione, affermazione tanto più condivisibile quanto più si consideri il fatto che: *“il paziente con ictus è un paziente anziano; l'età media è sempre intorno ai 70-80 anni”* (Med2), e che l'ictus possa quindi apparire come una malattia tipica della vecchiaia. Se questa interpretazione è condivisibile, allora ci conduce ad un immaginario di pazienti e familiari per i quali di fronte alla malattia non vi sono incentivi ad adottare atteggiamenti di prevenzione, né a ricercare informazioni.

Il fatto che l'ictus sia una malattia poco conosciuta nelle cause e negli effetti comporta che il medico, al momento della comunicazione della diagnosi al paziente e ai suoi familiari, debba metterli al corrente dell'impatto che l'evento può comportare sulla loro vita:

“l'impatto è devastante... noi dobbiamo fare il primo colloquio e poi mantenere i contatti con il paziente e con la famiglia per valutare il percorso successivo, spiegare ecco, e qui cercare di essere il più chiari e informativi possibile” Med1

Spetta quindi al medico l'onere di comunicare in termini chiari e comprensibili informazioni complesse a interlocutori che si trovano in una situazione di carico emotivo elevato a causa delle preoccupazioni sollevate dalle condizioni cliniche del paziente. La difficoltà della comunicazione di questo messaggio non è acuita soltanto dall'effetto di

disorientamento che le famiglie subiscono, ma anche dal fatto che i soggetti di livello culturale non elevato possano trovare grosse difficoltà a comprendere i messaggi complessi. Per quanto poi i medici stessi si possano prodigare in un'esposizione chiara e il più possibile semplificata, non hanno strumenti per rendersi conto se l'interlocutore abbia effettivamente recepito il messaggio in modo pieno e consapevole. A queste considerazioni si aggiunga il fatto che il tempo che i medici dedicano alla comunicazione con i pazienti è sempre più ristretto, anche in virtù della riduzione dei tempi di ricovero (68,92).

Se sono diversi gli elementi che caratterizzano la complessità della comunicazione, tuttavia, secondo i medici intervistati, i bisogni informativi manifestati da pazienti e familiari durante il ricovero sono omogenei:

“il primo bisogno è [il paziente] “camperà, non camperà”; il primo bisogno è la preoccupazione per la vita, e questo non fa meraviglia. Immediatamente dopo, sciolta la prognosi delle prime 72 ore: come faccio a gestirla? Questo è il problema, grandissimo, di tutti” Med3

Per quanto riguarda i pazienti, comunque, l'atteggiamento cognitivo è di più difficile rilevazione, date le loro condizioni cliniche durante il ricovero. La domanda che viene rivolta con più urgenza ai medici, tuttavia, sembra riguardare la possibilità di riacquisire, in futuro, la propria autonomia:

“la perdita di autonomia è vissuta come la cosa più drammatica, più catastrofica, più della morte. E questo viene detto da tutti i pazienti” Med6

Un indicatore della complessità che investe il momento della comunicazione al paziente e ai familiari della diagnosi e delle sue implicazioni può essere rappresentato dal fatto che i medici intervistati sembrano adottare delle vere e proprie strategie di comunicazione, come si può evincere dal brano d'intervista citato in seguito:

*“sulla comunicazione col malato ognuno di noi ha delle strategie personali (...)
All'inizio [il messaggio] non può essere la carrozzina; all'inizio non può essere la prima domanda: “[la sua abitazione] ha le scale o no?” Specialmente nei casi che sembrano più importanti, la prima è una preoccupazione medica in senso stretto.*

Una volta cercato di far chiarezza su questo e comunicato che è una malattia importante, ci sono le preoccupazioni in termini di prognosi e qui possiamo avere uno scenario diverso a seconda del paziente che abbiamo davanti.

Il capitolo riabilitazione si tende a fare fin da subito. Dobbiamo innanzitutto specificare che noi non gestiremo il paziente per tutto il percorso (...) e questi a volte ci guardano come dire “ma come: non sta qui?” È visto come un abbandono. (...) L'altro messaggio chiaro che dobbiamo dare è la lunghezza della cosa, i tempi saranno lunghi, sembrerà di non migliorare, non bisogna fare i conti oggi rispetto a ieri, ma oggi rispetto

a dieci giorni fa, e comunque ... se ne esce, rimettendosi in piedi, ricamminando. L'altro messaggio è che non si sa dove si arriva, ma si migliora. Non ci sono parole tabù, anzi spesso dobbiamo cercare di essere corretti, non impaurire (...) Di fronte a una situazione disperata chiaramente bisogna preparare, poi non darla per sicura, però è necessario in qualche modo dare anche un messaggio di gravità, ma non lo diamo a tutti indistintamente, dipende dalle condizioni del paziente..." Med1

I messaggi che in questi contesti vengono passati ai familiari, principalmente, hanno contenuti comunicativi comuni: la gravità della malattia e il rischio di perdere la vita, la disabilità e la necessità della riabilitazione, la possibilità di miglioramento. All'interno di questi messaggi, tuttavia, gli atteggiamenti dei medici possono essere diversi, distinguendo profili più o meno prudenti circa la diagnosi e l'esito del percorso:

"la prima cosa che viene detta è che la patologia è seria e quindi, in generale, il medico tende sempre a metterla più sul grave, questo anche dal punto di vista legale... lo normalmente dico che bisogna aspettare i primi tre-quattro giorni per valutare la possibilità che il paziente sopravviva o meno. Quindi, una volta passati questi giorni, poi ci occupiamo della fase riabilitativa.

(...) Noi gli prospettiamo sempre che possa morire, perché è una patologia che in una certa percentuale di casi porta alla morte" Med2

Le informazioni possono essere comunicate in modo differente da reparto a reparto; ciò rischia di aggravare ulteriormente il carico emotivo della famiglia inducendo confusione e aumentando la preoccupazione dovuta ad una situazione poco definita:

"il Pronto Soccorso non parla coi familiari, se parla, parla in modo incompleto perché dice che c'è la tac negativa per cui attraverso la tac non si vede niente (...) [i familiari] arrivano in reparto e sono ancora più disorientati perché vedono che [il paziente] non sta bene, però gli è stato anche detto [al Pronto Soccorso] che non hanno trovato nulla, per cui il disorientamento è doppio. E quindi noi dobbiamo comunicare lo stato di malattia (...) Il messaggio ai familiari [da parte dei medici del Pronto Soccorso] è: "la tac è normale." Ecco, allora questo signore con la tac normale dopo due ore può morire!" Med1

La qualità della relazione comunicativa, che può condizionare la motivazione del paziente alla guarigione e gli esiti della riabilitazione, è a sua volta condizionata dal tipo di relazione che si instaura tra medico e paziente:

"l'atteggiamento di alcuni pazienti di fronte alla malattia è quello di combattere insieme al medico, e di vivere giorno per giorno questa malattia; altri sono passivi e aspettano il miglioramento (...) è molto importante che il paziente partecipi, e questo vuol dire avere il proprio vissuto della propria malattia e la coscienza della propria malattia" Med3

Da una parte, se il paziente non ha fiducia in chi lo cura, difficilmente si sforzerà di impegnarsi per migliorare le proprie condizioni; dall'altra, il medico deve essere in grado

di individuare quei pazienti che di fronte alle conseguenze della malattia tendono a lasciarsi andare alla depressione, o comunque ad assumere un atteggiamento passivo o fatalistico:

“ci sono tante, tante situazioni non prevedibili, talvolta anche legate al paziente, a come vive il paziente la sua disabilità: c'è chi l'aggredisce e si impegna al massimo delle sue capacità per recuperare, la voglia di vivere, di fare e non pesare; c'è chi invece si abbandona, veramente, sviluppa subito una situazione di depressione e non collabora adeguatamente” Med4

Il medico può altresì motivare il paziente a partecipare anche agendo sull'immaginario non della malattia, ma della guarigione dalla malattia, dato che in alcune occasioni può essere un elemento fuorviante:

“esiste una cattiva comunicazione da parte dei mass media, che tutto è medicalizzabile, cioè con la medicina si risolve tutto [...]” Med 3

Purtroppo, non vi sono indicazioni, tratte dalle interviste, in merito a particolari strategie comunicative finalizzate alla motivazione del paziente, ma forse il tema tende a riguardare in modo più appropriato la fase riabilitativa, dove gli interlocutori privilegiati non sono più i medici di reparto, bensì altre figure di operatori.

In conclusione, questa analisi offre spunti di riflessione circa la lettura, da parte dei medici, del panorama in evoluzione della cura e dell'assistenza all'*ictus*, almeno per quanto riguarda l'area fiorentina. Le interviste sono indicative nel segnalare un momento di transizione da un nichilismo terapeutico adottato fino agli anni '90 ad una presa in carico del paziente con *ictus* attraverso la continuità di cura e la collaborazione tra professionisti. Questa transizione comporta una necessità di adeguamento del sistema e un cambiamento organizzativo abbastanza complesso, che chiama in causa molte figure dell'area sanitaria e sociale. Il sistema socio-sanitario ha quindi iniziato a muoversi, facendo proprie le indicazioni della ricerca scientifica, in una direzione che sembra già ora aver migliorato le prospettive di cura, ma che richiede ulteriori aggiustamenti specie nel potenziare l'interconnettività dei nodi della rete assistenziale in via di composizione.

Se da una parte l'operare dei medici risente delle tensioni derivanti dalla pressione a riorganizzare l'attività in modo multi-disciplinare, dall'altra il rapporto con pazienti e familiari, le cui conoscenze sull'*ictus* sono limitate, può generare ulteriori difficoltà.

La comunicazione di una malattia di cui pazienti e familiari tendenzialmente ignorano cause e conseguenze diventa un'operazione molto delicata, che i medici compiono

adottando delle strategie personali, con l'obiettivo di illustrare agli interlocutori, nel modo più chiaro possibile, la gravità di quanto accaduto.

5.2 Il punto di vista degli assistenti sociali

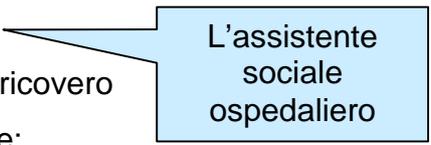
Hanno aderito all'invito di partecipare allo studio SAPerE alcuni assistenti sociali operanti in ospedale (San Giovanni di Dio, Santa Maria Annunziata, Santa Maria Nuova) e sul territorio (area anziani e adulti, nei cinque quartieri in cui è suddiviso il territorio fiorentino).

La figura dell'assistente sociale si distingue infatti in due categorie, in base al livello assistenziale al quale opera: ospedaliero e territoriale; essi possono intervenire quando il paziente è ricoverato in ospedale (assistente sociale ospedaliero) e quando il paziente entra nel circuito assistenziale della AUSL (assistente sociale territoriale).

Le loro opinioni sono state raccolte mediante tre *focus group*: uno con gli assistenti sociali ospedalieri, uno con gli assistenti sociali territoriali che si occupano dell'area anziani, ed infine uno con gli assistenti sociali territoriali che si occupano dell'area adulti. In un secondo momento è stata effettuata un'intervista con gli assistenti sociali della AOU di Careggi, assenti durante il precedente *focus group* per impegni di lavoro.

Il materiale raccolto ha permesso di comprendere meglio la collocazione di ruolo delle due figure professionali nel percorso di cura del paziente colpito da *ictus*, di approfondire le funzioni da loro esercitate e di descrivere le relazioni instaurate con gli altri attori del percorso: pazienti/familiari da un lato, medici e terapisti dall'altro.

L'assistente sociale ospedaliero compare nel percorso di cura di un paziente colpito da *ictus* nella fase finale del ricovero ospedaliero, quando è prossima la dimissione del paziente;



L'assistente sociale ospedaliero

quest'ultimo viene segnalato dal reparto all'assistente sociale, che contatta i familiari per avere un colloquio, generalmente telefonico (ma può essere anche personale).

Il coinvolgimento del familiare è inevitabile perché un soggetto colpito da *ictus* spesso non è in grado di sostenere un colloquio a distanza di pochi giorni dall'evento.

L'importanza del colloquio del familiare con l'assistente sociale nasce dalla necessità di fare prendere coscienza al nucleo parentale degli eventuali cambiamenti che potranno subentrare con il rientro a casa del paziente e che risultano strettamente connessi all'impatto di questa malattia sul ruolo sociale e familiare che apparteneva al malato prima dell'evento acuto. La famiglia deve cominciare a pensare di riorganizzare la propria vita in ragione della "nuova identità" acquisita dal familiare colpito da *ictus*.

Le funzioni che l'assistente sociale ospedaliero è chiamato a svolgere sono due: la valutazione e il segretariato sociale. In base alle informazioni raccolte durante l'incontro con il familiare viene dato un giudizio sul percorso che dovrà intraprendere il paziente. Questa **valutazione**, di concerto con quella del medico del reparto e del terapeuta, indicherà il percorso riabilitativo più appropriato al caso specifico. Con la funzione di **segretariato sociale** vengono fornite informazioni relative alla possibilità di richiedere un assegno di accompagnamento, l'acquisizione di ausili, e così via, informazioni che sono diverse a seconda dell'esigenze emergenti dal colloquio con il nucleo familiare. La funzione di segretariato sociale è rivolta a tutti i pazienti ricoverati con *ictus* ed eligibili per riabilitazione; gli assistenti sociali non contattano la famiglia solo nel caso in cui vi sia già una presa in carico del paziente da parte dei servizi territoriali e quindi una presumibile conoscenza delle possibilità offerte al malato.

Lo scopo principale dell'assistente sociale ospedaliero consiste quindi nell'accompagnare e quindi agevolare la famiglia che si trova all'inizio del percorso di cura del proprio congiunto.

Da quanto emerso dai *focus group* e dall'intervista, durante il colloquio i familiari del malato vengono informati sui servizi socio-sanitari del territorio di cui il paziente potrà avere bisogno, vengono indicate le pratiche da sbrigare per ottenere l'assistenza alla persona, le modalità per far richiesta degli ausili domestici, gli uffici a cui rivolgersi per ottenere l'assegno di invalidità e/o altre forme di indennità; vengono, inoltre, specificati quali sono i servizi offerti dal territorio: i centri diurni, gli aiuti economici in attesa di ottenere l'assegno di accompagnamento, e così via; vengono infine fornite informazioni complete sulla AUSL di competenza in base alla residenza del paziente, gli uffici pertinenti e i loro orari di apertura.

Dalle esperienze riportate dagli assistenti sociali ospedalieri il colloquio con il familiare rappresenta per quest'ultimo anche un momento di dialogo e di sfogo dell'ansia accumulata in seguito al ricovero improvviso del proprio congiunto; una parentesi da dedicare a se stessi, in un momento in cui tutte le loro attenzioni sono completamente assorbite dal malato:

“Diamo anche al familiare la possibilità di chiarirsi su certi punti, di sfogarsi, di tirare fuori anche quest'ansia e questo devo dire che spesso le persone lo sentono comunque in modo positivo perché poi ci ringraziano” cod. AS1

Secondo alcuni assistenti sociali, un ulteriore obiettivo del loro intervento nella fase acuta della malattia è anche quello di preparare la famiglia "al peggio", di aiutarli a

focalizzare i problemi che seguiranno alla dimissione, dal momento che, come accennato precedentemente, i segni lasciati dall'*ictus* sullo stato fisico del paziente spesso impongono un improvviso cambiamento delle abitudini di vita non solo del malato, ma di tutte le persone che gli stanno intorno.

Secondo alcuni operatori sociali il momento del colloquio serve a taluni per prendere coscienza degli inevitabili cambiamenti futuri. Prima di allora, infatti, i familiari sono spesso confusi ed incapaci di comprendere l'effettiva gravità della situazione, non recepiscono pienamente la necessità di indirizzarsi in anticipo ai servizi territoriali, rivolgendosi poi con tempi dilazionati e provocando lo slittamento dell'attivazione dei servizi stessi: ciò contribuisce a complicare le già grosse difficoltà del rientro a casa del malato. Questa percezione spinge alcuni operatori sociali a suggerire la redazione di un foglio informativo in cui vengano riportate tutte le indicazioni date telefonicamente come completamento dell'attività di segretariato sociale. L'operatore, talvolta, consegna al familiare un dettaglio scritto delle informazioni date a voce; al momento questa resta però un'iniziativa personale, non prevista da nessun protocollo.

L'adozione di materiale scritto, può, secondo alcuni operatori sociali, sopperire alla momentanea incapacità del familiare di prestare attenzione, in molti casi preso da ansia e da preoccupazione dovute al ricovero inaspettato, e rappresentare un valido riferimento cui prestare attenzione in un momento successivo del percorso di cura.

Altri intervistati raccontano di familiari che, nonostante siano in uno stato emotivo di forte ansia, sono consapevoli della situazione e apprezzano il contributo informativo apportato dall'assistente sociale:

“Vedo che sapere che c'è tutta una serie di servizi cui affidarsi, anche successivamente al periodo della riabilitazione, dà una certa tranquillità, per lo meno serve a calmare le ansie che giustamente possono prendere chi si trova a non essere mai stato a contatto con i servizi, gli ospedali, con la malattia, in senso generale; per lo meno [aiuta] a tranquillizzare, a sapere a chi si può riferire, a dare delle prime indicazioni, oltre che a fare il lavoro specifico sulla persona” cod. AS2

Le considerazioni fin qui esposte riguardano il ruolo ricoperto e le funzioni esercitate dall'assistente sociale ospedaliero in relazione al nucleo familiare del paziente colpito da *ictus*. L'intervento di questo operatore si colloca però in un percorso più ampio, che coinvolge gli altri operatori sanitari: i medici del reparto di ricovero del paziente, i terapisti che hanno prestato e presteranno eventualmente in futuro le cure riabilitative e gli assistenti sociali territoriali del distretto cui appartiene il paziente ricoverato.

Come precedentemente emerso, la figura dell'assistente sociale ospedaliero entra nel percorso del paziente colpito da *ictus* in seguito alla segnalazione da parte del reparto di ricovero; secondo il percorso assistenziale per *ictus* messo a punto dalla AUSL 10 di Firenze, la valutazione sociale dovrebbe determinare (insieme a quella medica, infermieristica e terapeutica) il tipo di riabilitazione più idonea allo status socio-sanitario del paziente.

Nella realtà dei fatti però, come è emerso nel corso dell'intervista e del *focus group*, allo stato attuale di implementazione di tale percorso assistenziale, il peso giocato dall'assistente sociale ospedaliero nel determinare l'*iter* riabilitativo del paziente è secondario rispetto a quello del medico di reparto. Questo squilibrio decisionale è giustificato dagli assistenti sociali che operano sul territorio come un elemento di questa fase di transizione verso un sistema in cui, in una logica di interdisciplinarietà, le professioni socio-sanitarie dovranno invece avere un medesimo peso nel determinare l'*iter* riabilitativo successivo a *ictus*.

I contatti dell'assistente sociale ospedaliero con gli altri operatori presenti nel percorso assistenziale sono occasionali, generalmente determinati dalla necessità di scambiare informazioni su casi particolari. Come verrà illustrato più avanti, il collegamento più strutturato è quello con l'assistente sociale territoriale, rispetto al quale il collega ospedaliero ha il compito di filtrare le situazioni sociali più complesse.

Una volta che il paziente viene dimesso dal reparto, l'assistente sociale ospedaliero perde le sue tracce: anche in questo caso quindi non esiste un meccanismo di recupero/scambio delle informazioni tra diversi livelli organizzativi. Questo aspetto è segnalato come elemento carente del sistema, poiché manca un momento di verifica del lavoro compiuto durante la fase ospedaliera.

L'assistente sociale
territoriale

Al momento della dimissione dall'ospedale, sulla base della valutazione effettuata dagli operatori socio-sanitari ospedalieri (medico e infermiere del reparto, terapeuta e assistente sociale), quando un paziente colpito da *ictus* risulta eligibile per riabilitazione, viene data comunicazione all'assistente sociale territoriale, che da questo momento entra a far parte del circuito assistenziale del malato.

L'assistente sociale territoriale è informato della presenza di tutti i pazienti con *ictus* in via di dimissione ospedaliera, purché eligibili per riabilitazione, mediante una scheda informatizzata che segue tutto il percorso di cura del paziente stesso.

Tale informazione giunge all'assistente sociale territoriale quando il malato sta per iniziare la fase riabilitativa vera e propria, cioè circa 20-40 giorni prima del momento in

cui egli potrà essere effettivamente preso in carico dal servizio sociale del territorio. Questa comunicazione arriva alla AUSL di competenza con così largo anticipo rispetto alla sua concreta entrata in funzione al fine di consentire agli assistenti sociali di organizzare un piano assistenziale per il paziente, così da non trovarsi a ridosso della dimissione senza sapere come gestire i suoi bisogni:

“Praticamente il periodo in cui l’utente va in riabilitazione al servizio serve per una valutazione, per una progettualità, per quando sarà finito questo periodo più acuto, diciamo, di trattamento più da un punto di vista strettamente sanitario” cod. AS3

Unitamente alla scheda di valutazione informatizzata vi è un’ulteriore scheda che funge da canale di scambio di informazione specificamente tra l’assistente sociale ospedaliero e quello territoriale; essa è utilizzata quando nel circuito di assistenza entra un paziente che dal punto di vista sociale presenta una situazione particolarmente critica²⁶.

In questi casi l’assistente sociale ospedaliero si mette prontamente in contatto con il collega territoriale per la segnalazione, che è seguita da un invio di informazioni molto più approfondite rispetto alle situazioni meno problematiche.

L’assistente sociale territoriale, quindi, si reca nella struttura dove il paziente sta facendo riabilitazione per iniziare precocemente i contatti, prendere personalmente visione del suo stato di salute, consultarsi al proposito anche con i medici della struttura riabilitativa e portare avanti la progettazione di una presa in carico mirata.

Settimanalmente vi è una riunione distrettuale alla quale partecipano il medico e l’infermiere responsabile del distretto e l’assistente sociale di pertinenza per valutare da un punto di vista sia sociale sia sanitario le aspettative di riabilitazione. Il servizio territoriale definisce in più tappe di valutazione il percorso assistenziale di un paziente preso in carico. Qualora non vi sia possibilità di recupero effettiva e manchino le condizioni minimali di autosufficienza perché il paziente possa tornare nella propria casa, si opta per un ricovero in RSA. La necessità di ricorrere alla RSA nasce dalla impossibilità del servizio territoriale di sopperire da solo a tutti i bisogni di un paziente non autosufficiente e con una situazione critica alle spalle.

Per tutti gli altri casi non critici l’iniziativa del contatto con i servizi territoriali è lasciata alla famiglia del malato. Proprio in queste situazioni è frequente un’uscita dei pazienti dal circuito assistenziale pubblico del territorio, su iniziativa della famiglia stessa; questa

²⁶ Per “situazione critica” si intende quella in cui la persona colpita da ictus è sola oppure ha una famiglia che non può offrire supporto al momento del rientro a casa del malato (perché il coniuge è anziano, i figli vivono lontano oppure sono essi stessi non auto-sufficienti, ci sono gravi problemi economici, e così via).

preferisce rinunciare alle forme di aiuto offerte dalla AUSL sia per evitare le trafale burocratiche ed i lunghi tempi di attesa, sia perché può presumibilmente contare su un certo numero di componenti del proprio nucleo familiare e su una base di reddito che consentono di provvedere al paziente senza troppa difficoltà. Infatti, gli assistenti sociali territoriali osservano che, nelle situazioni in cui a vario titolo la famiglia è presente, vi è un ricorso al servizio territoriale solo per la richiesta di un ricovero del malato in RSA, richiesta che prevede obbligatoriamente un passaggio attraverso i servizi della AUSL.

Gli assistenti sociali territoriali sono consapevoli e non soddisfatti di dover lasciare sulle famiglie il peso totale dell'assistenza, ma sono altrettanto consapevoli che, data la scarsità di personale, non hanno la possibilità di provvedere a tutti gli utenti.

A tal proposito, gli assistenti sociali territoriali hanno osservato che l'intervallo di tempo che un paziente trascorre in riabilitazione e le proroghe di permanenza di cui può avvalersi, sono stati spesso usati come strumenti per far fronte alla insufficienza di personale nel distretto, soprattutto per la gestione delle situazioni critiche. In questi casi i ricoveri in struttura riabilitativa diventano non tanto necessari per un bisogno effettivo del malato di riabilitarsi, quanto per consentire al servizio territoriale di organizzare sul piano sociale la presa in carico dell'assistito:

“Il servizio sociale ha tratto secondo me talvolta un buon giovamento anche dal fatto che è stato possibile diluire, ritardare, prorogare la degenza di un soggetto con ictus, ma non solo con ictus, in una casa di cura anche a livello distrettuale sanitario, anche là dove entravano in ballo delle motivazioni sociali” cod. AS4

Due sono le considerazioni critiche emerse dagli assistenti sociali territoriali: la prima riguarda i lunghi tempi di attesa che la famiglia deve fronteggiare per ottenere dalla AUSL gli ausili (lettino antidecubito, carrozzina, e così via), necessari per organizzare il rientro in casa del malato al momento della dimissione. Secondo gli assistenti sociali territoriali sarebbe molto importante e di grande aiuto per i familiari avere una disponibilità immediata di tali strumenti, già dal primo giorno di rientro del paziente al domicilio. Al contrario, per la richiesta degli ausili è necessaria una valutazione geriatrica sul malato quando esso è già rientrato a casa, con un prolungamento inevitabile del tempo di fornitura, tempo durante il quale la famiglia deve sopperire da sola come può.

Il secondo aspetto critico emerso è la mancanza di un *follow-up* vero e di un ritorno di informazione relativa a tutti coloro che escono dal circuito dell'assistenza sociale, sostanzialmente per due motivi; perché il paziente recupera le proprie abilità e

l'autonomia (si tratta comunque di un esiguo numero di persone) o perché il paziente viene avviato ad un ricovero in RSA; in entrambi i casi, per mancanza di tempo e risorse, e perché questo passaggio di informazioni non è strutturato nel sistema attuale, l'assistente sociale perde le tracce del paziente.

6. Discussione

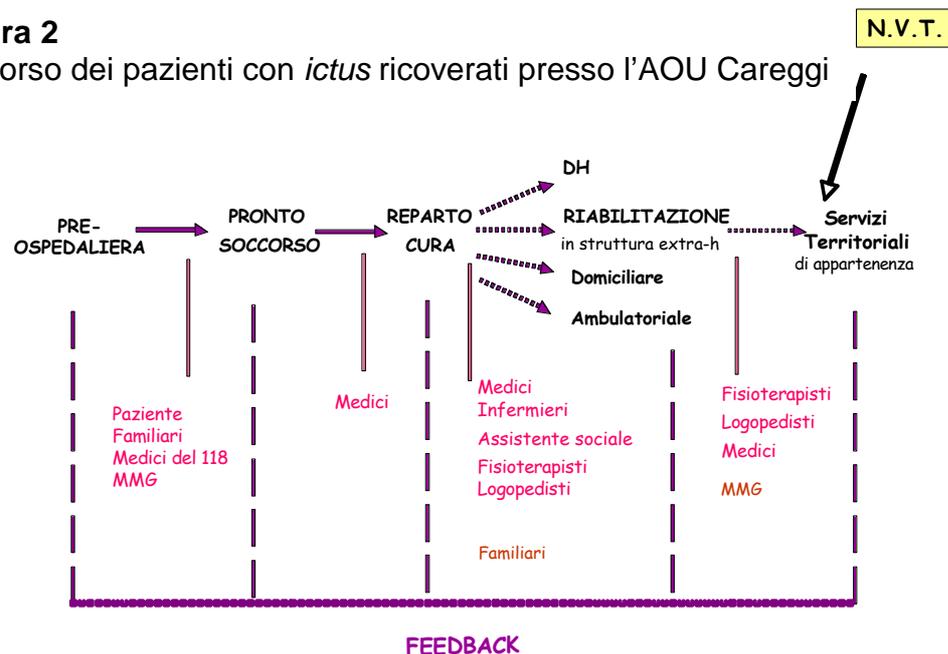
A cura di:
Francesca Conti, Giacomo Galletti, Francesca Ierardi, Stefania Tusini, Stefania Rodella

Lo studio SPerE si è proposto di indagare l'intero percorso di cura di pazienti con *ictus* ricoverati presso l'AOU di Careggi e dimessi con indicazioni alla riabilitazione. La scelta di utilizzare lo strumento dell'intervista in profondità è stata dettata dall'intento di raggiungere gli obiettivi generali del progetto (descrivere in particolare il percorso post-acuto e analizzare le relazioni comunicative tra i diversi soggetti coinvolti) sfruttando le potenzialità specifiche delle tecniche qualitative: comprendere le dinamiche in atto in un definito contesto, comprendere i meccanismi sociali connessi con i fenomeni osservati, far emergere concetti rilevanti quali possibili ipotesi di studio per ricerche successive, anche condotte con tecniche quantitative ed estese a campioni più ampi di popolazione.

La griglia concettuale messa a punto dal gruppo di ricerca si è rivelata sostanzialmente appropriata a descrivere l'intero percorso di cura dei pazienti ricoverati a Careggi (Figura 2) e si è confermata uno strumento aperto e flessibile, consentendo l'emergere di temi, dimensioni, o concetti che sono stati poi inseriti nell'analisi.

Figura 2

Percorso dei pazienti con *ictus* ricoverati presso l'AOU Careggi



Il campione di pazienti inclusi nello studio (n=40) corrisponde all'80% del campione inizialmente identificato (n=50): le esclusioni si sono verificate soprattutto nella prima fase di avvio del sistema di segnalazione e di reclutamento dei pazienti. Le 96 interviste effettuate costituiscono il 79,8% delle 120 interviste attese. La proporzione di pazienti persi al *follow-up* è stata quindi non piccola ma accettabile: in particolare, la maggior

parte delle mancate interviste è attribuibile a decesso o difficoltà nel rintracciare la famiglia, situazioni del tutto attese nella fase post-acuta di questa malattia. La proporzione molto bassa di rifiuti (n=3, 0,2%) può essere letta come un indicatore sia della buona qualità relazionale stabilita dagli intervistatori durante il lavoro sul campo, sia della elevata disponibilità di pazienti e famiglie a partecipare allo studio.

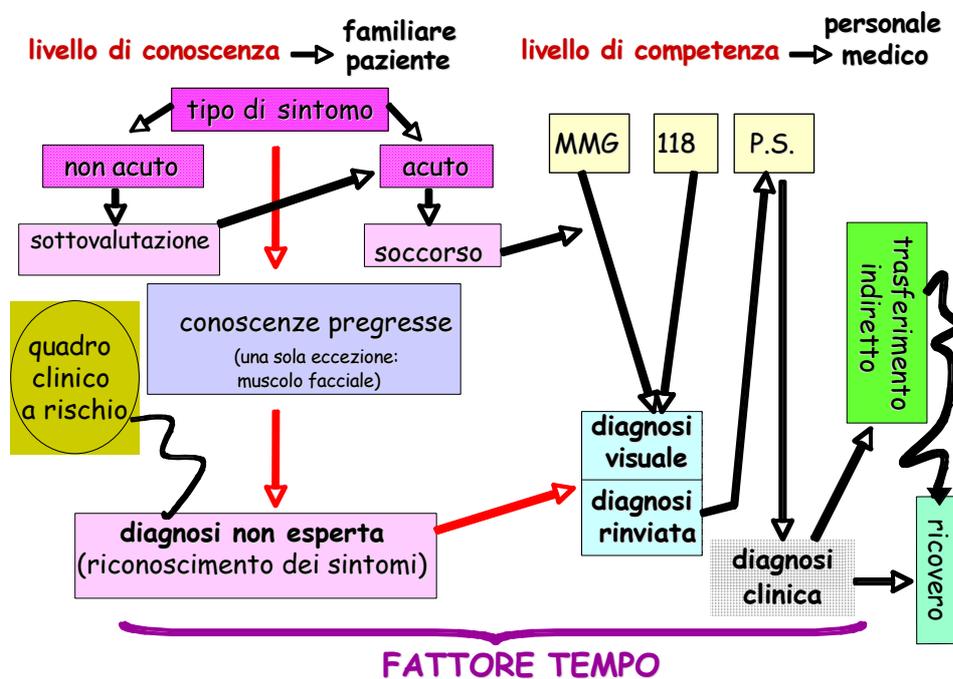
Per quanto riguarda la **fase pre-ospedaliera**, l'osservazione più rilevante consiste nella scarsità di conoscenze di pazienti e familiari sul 'che cosa accade' e sul 'che cosa fare' quando i sintomi di *ictus* si manifestano (91). Questo dato conferma conoscenze già note dalla letteratura e rimanda al problema, nella sua complessità e con i suoi interrogativi, dell'informazione, non solo (o non tanto) per tutta la popolazione, ma in particolare per i pazienti a rischio. Emerge infatti dalle interviste come il paziente e i familiari non solo non dispongano di conoscenze necessarie a individuare la patologia mediante i sintomi (situazione di particolare impatto nel caso di sintomi meno gravi), ma ignorino anche come, in presenza di un quadro clinico caratterizzato da determinate patologie (ipertensione, disturbi cardio-circolatori di una certa entità, diabete), esista per loro la possibilità di insorgenza di un *ictus*, con conseguente sottovalutazione dei sintomi e ritardo nel chiamare aiuto. Si pone pertanto il problema di trasmettere al cittadino (a tutti? ad alcuni gruppi a rischio?) le conoscenze essenziali per farne un paziente o un familiare 'esperto' o 'informato'. in grado cioè di riconoscere i sintomi di questa patologia ed influire efficacemente sulla rapidità dell'iter di intervento. In questo contesto il MMG potrebbe ricoprire un ruolo chiave nel trasmettere le informazioni utili a intervenire prontamente in caso di *ictus* e a discernere i segnali cui prestare attenzione, nel prescrivere analisi di controllo in caso di quadri clinici a rischio, nel chiarire l'urgenza di un rapido riconoscimento ed intervento in caso di comparsa di determinati sintomi.

Alla garanzia di tempestività in fase pre-ospedaliera concorrono in definitiva diversi attori: paziente, familiari, MMG, medico del 118, medico del Pronto Soccorso, che intervengono nei diversi 'nodi' del percorso precedente al ricovero (Figura 3). Ciascuno di essi deve possedere una sufficiente conoscenza sui sintomi dell'*ictus*: è importante quindi che le organizzazioni sanitarie progettino e realizzino iniziative formative adeguate per le diverse figure professionali.

É inoltre importante che nell'organizzazione dei servizi vengano indagate e rimosse le possibili cause di ritardo intraospedaliero, elemento che il nostro studio ha rilevato in alcuni casi, sia con riferimento al Pronto Soccorso sia per quanto riguarda i trasferimenti da un ospedale all'altro prima del ricovero definitivo.

Figura 3

Percorso dei pazienti con *ictus* ricoverati presso l'AOU Careggi: fase pre-ospedaliera

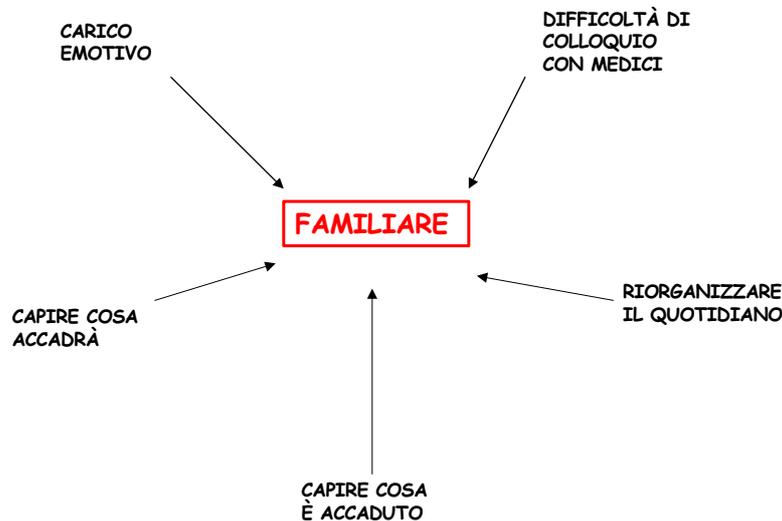


Durante la **fase ospedaliera**, mentre sul piano clinico il problema principale è rappresentato dall'appropriatezza delle prestazioni diagnostiche e terapeutiche, argomento per il quale esistono abbondanti ed esaurienti riferimenti scientifici (3, 4, 7,13,93), lo studio SAPerE ha esplorato l'ambito delle relazioni comunicative che intercorrono tra pazienti, familiari e operatori sanitari, relazioni che ruotano intorno a un insieme di elementi critici caratteristici di questa fase della malattia (Figura 4). Il primo aspetto generale da tenere in considerazione (applicabile concettualmente all'intero contesto dei rapporti tra pazienti e servizi sanitari) consiste nella asimmetria della relazione medico-paziente/familiare²⁷, connotata dalla disparità di conoscenze specifiche: da una parte c'è la competenza professionale, dall'altra c'è il bisogno di sapere, che attribuisce al medico un forte potere relazionale. La relazione che si instaura è caratterizzata da una parte forte, che gestisce i modi e i tempi della comunicazione e da una parte debole, spesso in soggezione, che delega con fiducia (ma a volte anche con incertezza e timore) la maggior parte delle decisioni relative alla cura del malato (94,95).

²⁷ Per una breve panoramica sulle diverse interpretazioni della relazione medico-paziente in sociologia cfr. Bucchi M, Neresini F (a cura di). *Sociologia della salute*. Carocci, Roma, 2001.

Figura 4

Percorso dei pazienti con *ictus* ricoverati presso l'AOU Careggi: fase ospedaliera, elementi critici per pazienti e familiari.



Oltre alla disparità di conoscenze tecniche specifiche, l'asimmetria relazionale è rafforzata da altri elementi: la scarsa conoscenza che il familiare ha dell'ambiente ospedaliero e delle relative dinamiche comunicative, la brevità del ricovero per *ictus* (la degenza si aggira normalmente intorno agli 8-10 giorni) con conseguenti scarse occasioni d'incontro, lo stato di forte emotività del parente, spesso confuso e in ansia per la gravità dell'evento.

L'interazione e la combinazione degli elementi contestuali dell'ambiente ospedaliero con le caratteristiche socioculturali del paziente e della sua famiglia influenzano la comunicazione con i medici, non tanto per l'attenzione che l'operatore ospedaliero presta al paziente, quanto per il livello di consapevolezza raggiunto dal paziente/familiare relativamente allo stato di salute e al percorso terapeutico che dovrà essere intrapreso dalla persona ricoverata. Inoltre, la comunicazione medico/paziente/familiare è influenzata da altri elementi esterni all'ambiente ospedaliero, che sono in grado di modificare l'equilibrio della asimmetria relazionale: si tratta del capitale sociale del paziente e delle caratteristiche individuali dei familiari (Figura 5).

Il **capitale sociale** è rappresentato dall'insieme delle relazioni sociali possedute da un individuo e, come per ogni forma di capitale, il soggetto può derivarne un arricchimento:

mettendo a frutto i suoi legami relazionali, l'individuo può raggiungere certi fini altrimenti difficilmente realizzabili.

La messa a frutto del capitale sociale si realizza, ad esempio, nella ricerca di informazioni con l'aiuto di un parente o di un amico medico che interagiscono direttamente con il personale ospedaliero. In questo caso, oltre a ricoprire un ruolo di tramite 'esperto' nella comunicazione con i medici, il capitale sociale costituisce anche un importante investimento in fiducia: il consiglio di un conoscente che 'conosce l'ambiente' gode senz'altro di maggiore attenzione e considerazione.

I nuclei familiari che affrontano situazioni critiche come quella conseguente a *ictus* non sempre possono contare su relazioni utili e sui possibili benefici derivanti dal capitale sociale. Inoltre, la comunicazione medico-paziente/familiare è influenzata dalle caratteristiche individuali di chi assume il ruolo di interlocutore del medico, come accade ad esempio nell'atto di porre domande, nel grado di disponibilità a delegare al medico le decisioni sul contenuto del dialogo. L'assunzione da parte del familiare del ruolo di interlocutore attivo è generalmente legato al possesso di alcune caratteristiche culturali: le persone con livello di istruzione più basso, le persone più anziane, meno abituate a intrattenere relazioni sociali, tendono a rimanere passive, a fare meno domande al medico (96) e a mantenere un atteggiamento quasi solo di ascolto. Per queste

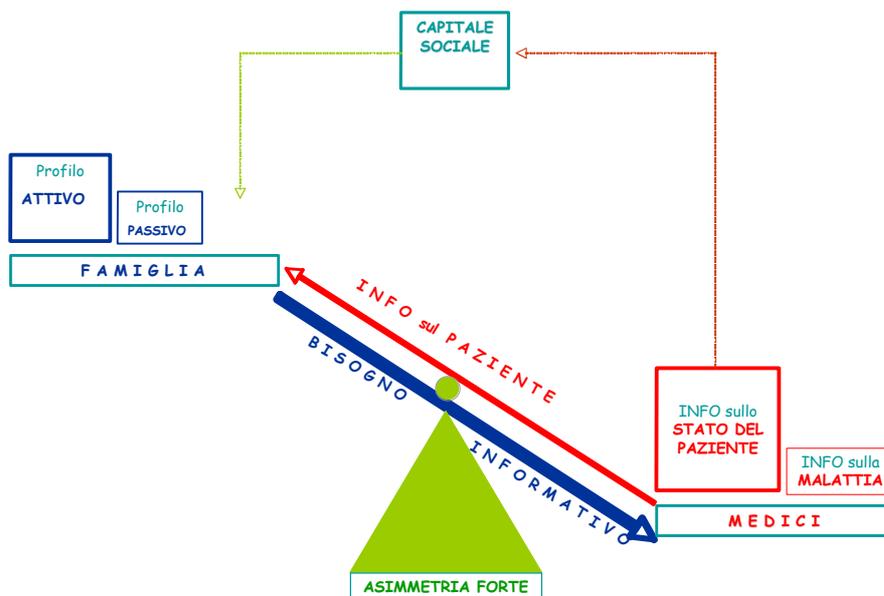


Figura 5
La relazione comunicativa nella fase ospedaliera

categorie di persone, che rientrano nelle cosiddette fasce deboli, l'accesso e l'uso dei servizi sanitari pubblici si presenta particolarmente problematico e delicato. A questi soggetti le diverse figure professionali che si susseguono nel percorso di cura,

dovrebbero prestare particolare attenzione e mettere in atto processi informativi adeguati per composizione e caratteristiche comunicative, tali da consentire a pazienti e familiari di assimilare in modo consapevole le informazioni utili.

La comunicazione con il paziente/familiare rientra senz'altro appieno tra i compiti professionali del medico e costituisce una parte non delegabile del suo ruolo. Tuttavia, per renderla più efficace, il medico dovrebbe essere in grado di distinguere il tipo di interlocutore che ha di fronte. di profilo attivo o passivo, in grado di raggiungere o meno un soddisfacente livello di consapevolezza, anche dal punto di vista della partecipazione responsabile al processo di cura. Un suggerimento per migliorare la comunicazione medico/paziente/familiare viene dagli stessi intervistati, alcuni dei quali hanno segnalato l'utilità di una figura ulteriore, dedicata esclusivamente alla mediazione tra operatori sanitari e famiglia. Il ruolo di questa figura potrebbe essere riconducibile sia all'interazione sia al sostegno: una persona che, attraverso lo svolgimento di funzione sostanzialmente di supporto psicologico, rassicurerebbe l'interlocutore, consentendo anche la riflessione e l'approfondimento di quelle informazioni già oggetto della comunicazione con il medico (97).

Importanti elementi di riflessione sono emersi dalle interviste anche sulla figura dell'**assistente sociale ospedaliero** che, nel corso del colloquio con i familiari, raccoglie informazioni sulla condizione sociale e abitativa della famiglia del paziente e illustra al familiare i servizi di cui poter usufruire e i diritti da poter esercitare per l'assistenza al parente colpito da *ictus*. Dalle narrazioni dei familiari risulta come in alcuni casi essi non ricordino di aver incontrato l'assistente sociale e in altri, pur avendo sostenuto il colloquio, non ne siano rimasti soddisfatti. Queste osservazioni fanno riflettere non tanto sulla funzione esercitata dall'assistente sociale ospedaliero, quanto piuttosto sulla fase del percorso di assistenza in cui tale funzione viene normalmente esercitata. Il colloquio si svolge generalmente a pochi giorni dal ricovero, in un momento in cui il familiare è comprensibilmente confuso e preoccupato soprattutto dello stato di salute del ricoverato piuttosto che dei servizi da attivare dopo la dimissione. D'altra parte alcuni servizi necessitano di tempi lunghi di attivazione e in alcuni casi un'informazione precoce costituisce una condizione indispensabile ad assicurare la disponibilità di un servizio nel momento in cui inizia il bisogno reale (98).

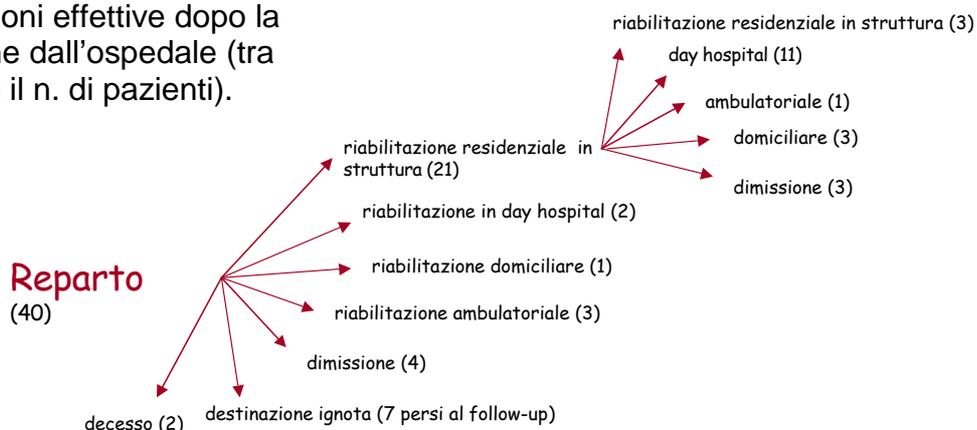
La funzione di segretariato sociale è senza dubbio di fondamentale importanza per indirizzare le esigenze ed i bisogni specifici di ogni famiglia verso i servizi più appropriati; un miglioramento della sua efficacia sarebbe probabilmente perseguibile

rivalutando l'appropriatezza del momento in cui tale funzione viene offerta, esplorando l'eventuale utilità di un successivo rinforzo informativo (anche attraverso un maggior collegamento tra assistente sociale ospedaliero e territoriale) e integrando le informazioni attualmente trasmesse solo in forma verbale con alcune informazioni scritte, semplici, comprensibili, presentate in forma grafica efficace, consultabili dalla famiglia anche dopo la dimissione.

La scelta del percorso riabilitativo costituisce un altro elemento di riflessione. Se la decisione e gli indirizzi rispetto al 'se' e 'come' fare riabilitazione spetta indiscutibilmente al *team* professionale, la scelta del 'dove', cioè del *setting* riabilitativo (in struttura residenziale, in ambulatorio, a domicilio, in *day hospital*), appare scarsamente influenzata dalle preferenze di pazienti e familiari, e il ventaglio reale di scelte è di fatto inferiore a quanto previsto dalle indicazioni normative e organizzative (Figura 6).

Figura 6

Destinazioni effettive dopo la dimissione dall'ospedale (tra parentesi il n. di pazienti).



L'argomento merita ulteriori approfondimenti con indagini in grado di integrare strumenti quantitativi e qualitativi, soprattutto in considerazione della sostanziale assenza, in letteratura, di prove di efficacia a favore di uno specifico *setting* riabilitativo rispetto a un altro (99).

Durante la **fase riabilitativa** le dinamiche comunicative tra pazienti/familiari e personale sanitario si distinguono da quelle descritte durante la fase ospedaliera per due elementi

principali: il carico emotivo della famiglia più contenuto e i bisogni informativi meno pressanti; in secondo luogo il referente informativo privilegiato è ora il terapeuta della riabilitazione, figura professionale con la quale è più facile per i familiari instaurare una comunicazione (100). L'insieme di questi due elementi sembra quindi contribuire a ridurre quell'asimmetria relazionale caratteristica della fase ospedaliera (Figura 7).

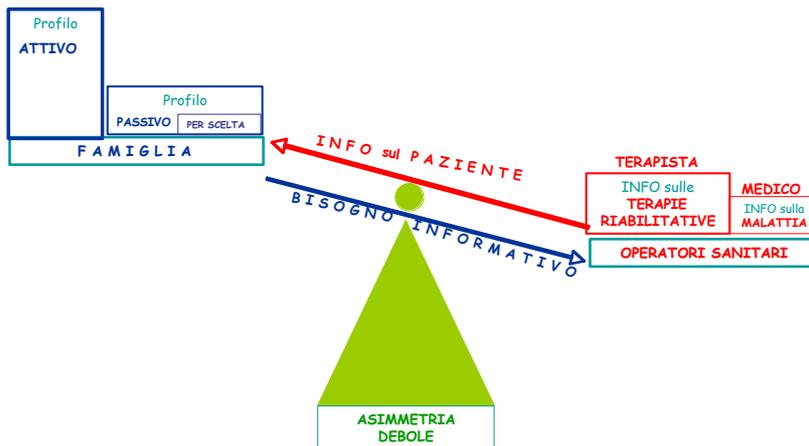


Figura 7
Le relazioni comunicative nella fase riabilitativa

Anche nella fase riabilitativa sono riconoscibili i due profili, attivo e passivo, espressi dai familiari nel rapporto con gli operatori sanitari, in particolare per quanto riguarda la ricerca di informazioni relative alla malattia (88,69).

Il profilo attivo caratterizza coloro che cercano di approfondire quanto più possibile l'informazione sulle cause e le caratteristiche dell'*ictus*: si tratta per lo più di persone che dispongono di un capitale sociale tale da consentire l'accesso a diverse fonti informative alternative al medico ospedaliero o della struttura riabilitativa. Se il profilo passivo risulta prevalente nei casi analizzati, da alcune testimonianze emerge addirittura una rinuncia alla ricerca di informazioni (101). Le motivazioni di questo atteggiamento potrebbero essere riconducibili alla presenza di una situazione clinica stabilizzata, alla consapevolezza di uno scampato pericolo, alla complessità del messaggio ricevuto sulla malattia, alla difficoltà in certi contesti di contattare ulteriormente la fonte informativa ufficiale (il medico della struttura riabilitativa), e infine al fatto che, in prossimità della conclusione della prima fase riabilitativa, i problemi più urgenti possono essere altri (ad esempio la necessità di riorganizzare la vita familiare). In definitiva, alcuni soggetti intervistati sembrano rassegnarsi all'impossibilità di chiarire l'accaduto ed esprimono quindi un profilo che si potrebbe definire più correttamente

come 'passivo volontario'. Questo particolare atteggiamento sembra costituire la base di un meccanismo che si consoliderà ulteriormente durante la fase post-riabilitativa, secondo il quale la presa di distanza dal ricordo dell'evento acuto si realizza in parallelo con il distacco che la famiglia tende ad operare dall'ambiente medico in generale.

In questa fase alcuni pazienti vengono indirizzati al proseguimento della riabilitazione e per molti di essi (circa la metà) sono gli stessi medici della struttura riabilitativa a dare alla famiglia indicazioni in proposito, prospettando una soluzione in *day hospital* nella stessa struttura. In seguito al consenso dei familiari, questo passaggio sembra attivarsi in modo piuttosto automatico. Nei casi in cui questo non accade (per diversa indicazione medica o per problemi organizzativi della struttura o della famiglia) i medici cessano di rappresentare il riferimento informativo privilegiato e l'organizzazione del percorso diventa più complicata. Il terapeuta che ha seguito il paziente durante la prima fase riabilitativa continua ad essere comunque un interlocutore a cui la famiglia può rivolgersi per ottenere informazioni. Interviene inoltre un nuovo attore, l'**assistente sociale territoriale**. E i servizi territoriali diventano ora il riferimento organizzativo e informativo per i familiari, che hanno bisogno di conoscere sia le modalità di proseguimento del percorso riabilitativo, sia i benefici assistenziali disponibili per la gestione a domicilio del paziente. In questa fase i familiari lamentano la scarsa disponibilità di informazioni circa i luoghi (strutture, ambulatori) dove è possibile continuare l'attività riabilitativa. Il supporto alle pratiche burocratiche necessarie sia per la riabilitazione sia per l'assistenza a domicilio sembra invece adeguatamente coperto dall'assistente sociale territoriale e, secondo alcuni intervistati, anche dal MMG; quest'ultimo non sembra invece contribuire in modo decisivo alle scelte sulla riabilitazione.

Nei casi in cui non venga attivato il passaggio da regime di ricovero a *day hospital* all'interno della stessa struttura, i familiari possono vivere un senso di abbandono e di disorientamento di fronte alle decisioni. In questa situazione si rivela importante il ruolo del capitale sociale: chi ne dispone può ottenere con maggior facilità tutte le informazioni necessarie, compensando così le carenze del sistema.

Contemporaneamente al bisogno informativo sul proseguimento della riabilitazione, si manifesta il bisogno di sapere come trovare aiuto a problemi molto pratici e quotidiani del paziente: la necessità di mangiare in modo diverso dal resto della famiglia, le limitazioni nel movimento, la non autosufficienza nel lavarsi, vestirsi, nutrirsi. I familiari

sono anche interessati ad eventuali esercizi riabilitativi da effettuare a casa, anche in assenza del fisioterapista, nella speranza di mantenere o migliorare il recupero.

Di fronte ai problemi pressanti imposti dalla riorganizzazione della vita familiare e del percorso riabilitativo il bisogno informativo sulla malattia passa in secondo piano. A 90 giorni dall'evento acuto non sembra più manifestarsi un interesse specifico per l'approfondimento di cause e caratteristiche dell'*ictus*; tutto ciò che si frappa tra la famiglia e i problemi da fronteggiare nel breve periodo appare ora come elemento di disturbo e viene di conseguenza accantonato. A 90 giorni dall'evento acuto si opera quindi il distacco tra il nucleo familiare (che si fa carico della gestione del paziente) e il personale sanitario in genere. In particolare sono i medici specialisti che le famiglie si lasciano alle spalle, insieme all'intera esperienza dell'*ictus* acuto. Rimane un contatto con il MMG, soprattutto per la prescrizione di farmaci. È utile tuttavia ricordare come molti intervistati si siano pronunciati con decisione a favore di periodiche visite di controllo in ospedale.

Il tempo trascorso consente ai familiari di prendere maggiormente le distanze da un episodio doloroso che in alcuni casi ha avuto un impatto profondo nel modificare la vita quotidiana non solo di chi ha subito l'*ictus*, ma anche di chi si è preso cura del congiunto. Gli intervistati, a 90 giorni dall'evento acuto, hanno avuto il tempo per riflettere su quanto è accaduto, tirando le somme sul peso dell'esperienza sofferta e avanzando delle proposte per migliorare il percorso di cura (Tabella 8).

Le interviste hanno fatto emergere indicazioni precise in merito a possibili e fattibili interventi di miglioramento. La necessità di una maggiore attenzione alla relazione comunicativa tra struttura sanitaria e familiari, soprattutto in fase acuta, potrebbe trovare parziale soluzione nella presenza di una persona di mediazione, sia in Pronto Soccorso che in reparto ospedaliero, a disposizione dei familiari per un rinforzo informativo e per fornire orientamento e supporto. Analoga esigenza è stata espressa anche per la fase post-ospedaliera, nel momento di passaggio ai servizi territoriali, che appaiono comprensibilmente più frammentati e generano incertezza. L'opinione degli autori è che possa essere esplorato un eventuale ruolo delle associazioni di pazienti nel rispondere a questo bisogno.

L'utilità di un sostegno psicologico per pazienti e familiari, la necessità di rendere più flessibili i servizi assistenziali per consentire un maggiore adattamento alle esigenze delle famiglie, l'utilità di informazioni sistematiche e aggiornate da parte dei servizi territoriali, sia per quanto riguarda la mappa delle strutture di riabilitazione, sia per

favorire il reperimento in tempi brevi di badanti, sono state oggetto di ulteriori segnalazioni. Su quest'ultimo aspetto alcuni intervistati hanno suggerito la stesura di una vera e propria lista di badanti professionalmente accreditate, che abbiano seguito un'opportuna formazione e che possano offrire, almeno parzialmente, un servizio convenzionato con l'AUSL.

Per quanto riguarda infine il problema della prevenzione della malattia, alcuni soggetti hanno dichiarato che una campagna informativa sull'*ictus* e sui comportamenti e stili di vita adeguati per prevenirlo sarebbe utile, in un contesto in cui viene auspicata una presenza più attiva dei medici di medicina generale.

Infine, un'indicazione per ulteriori ricerche viene dalle osservazioni in merito alle modalità di scelta del *setting* riabilitativo. In considerazione dell'assenza, in letteratura, di prove di efficacia sulla superiorità di un *setting* rispetto a un altro, la decisione, nell'ambito delle alternative rese disponibili dalla rete dell'offerta, dovrebbe essere affidata alla valutazione di un *team* multidisciplinare e basarsi il più possibile su bisogni e preferenze di pazienti e familiari.

Tabella 8 - Fase post-riabilitativa: gli elementi critici.

| |
|---|
| <i>Elementi critici della riabilitazione</i> |
| Frammentarietà dell'informazione: assenza di un referente unico |
| Assenza di una mappa delle strutture riabilitative |
| Variabile partecipazione del MMG |
| <i>Elementi critici dell'assistenza</i> |
| Rigidità dell'offerta dei servizi territoriali |
| Ritardi nella consegna degli ausili |
| Difficile accesso a informazioni su possibilità di sostegno finanziario/esenzioni |
| Assenza di un supporto psicologico |
| Assenza di riferimenti per la ricerca di badanti 'accreditati' |

7. Conclusioni e prospettive: da SAPerE 1 a SAPerE 2

A cura di:
Stefania Rodella

Dallo studio SAPerE 1, ormai concluso, sono emerse indicazioni importanti che hanno consentito, da un lato, di mettere a fuoco i nodi cruciali per la qualità dell'assistenza di pazienti con *ictus* presi in carico da una specifica struttura ospedaliera, dall'altro di perfezionare la traccia di intervista pensata originariamente per lo studio qualitativo, traducendola successivamente in uno schema di questionario universale semi-strutturato, utilizzabile in un'indagine di grandi dimensioni.

Nasce quindi lo **studio SAPerE 2**, avviato nell'autunno 2006 e indirizzato a tutta la popolazione toscana. Analogamente a SAPerE 1, SAPerE 2 si propone di indagare il punto di vista dei pazienti e delle loro famiglie, in merito a:

- aspetti fondamentali dell'esperienza di cura dei pazienti e dei loro familiari nella fase immediatamente precedente il ricovero in ospedale, durante la degenza ospedaliera in fase acuta e soprattutto dopo la dimissione, con particolare attenzione al percorso riabilitativo e all'accesso ai servizi sociali;
- aspetti fondamentali delle relazioni comunicative tra i numerosi soggetti coinvolti nelle diverse fasi del percorso assistenziale (pazienti, familiari, medici, infermieri, terapisti, assistenti sociali);

Nell'esplorare le fasi del percorso assistenziale, il rationale dello studio SAPerE 2 è strettamente connesso ai risultati di SAPerE 1. A titolo di esempio:

- in fase pre-ospedaliera SAPerE 2 indaga la capacità del soggetto di riconoscere l'esordio di un ictus e le modalità (mezzi, tempi e luoghi) del soccorso perché SAPerE 1 ha rilevato una scarsa capacità del soggetto di riconoscere un ictus al suo esordio e alcuni casi di "trasferimenti indiretti" che ritardano i soccorsi;
- in fase ospedaliera, SAPerE 2 indaga le dinamiche della relazione comunicativa tra medico e paziente/familiare durante il ricovero in ospedale perché SAPerE 1 ha rilevato difficoltà di interazione con i medici e difficoltà di comprensione da parte dei pazienti/familiari delle informazioni date durante il ricovero in ospedale;
- in fase immediatamente precedente alla dimissione, SAPerE 2 indaga le caratteristiche dell'incontro con l'assistente sociale e le informazioni date al paziente/familiare al momento della dimissione dall'ospedale perché SAPerE 1 ha rilevato difficoltà del familiare nel ricordare le informazioni date dall'assistente sociale;

- in fase post-dimissione SAPerE 2 indaga la tipologia dei servizi sociali territoriali utilizzati dal paziente e dalla sua famiglia, le fonti di informazione e i tempi di attivazione di tali servizi perché SAPerE 1 ha osservato: a) che il recupero di informazioni relative ai servizi socio-sanitari esistenti sul territorio è spesso difficoltoso e avviene prevalentemente a carico della famiglia; b) che i tempi di attivazione dei servizi sociali territoriali sono spesso dilatati con pesanti ripercussioni sulla famiglia.

La differenza sostanziale tra SAPerE 1 e SAPerE 2 risiede, oltre che nello strumento di indagine utilizzato (questionario anziché intervista diretta), nella finestra temporale di osservazione: mentre SAPerE 1 si fermava ai 3 mesi successivi all'evento acuto, SAPerE 2 indagherà la storia dei pazienti e delle famiglie ad almeno 1 anno di distanza dall'ictus.

Il campione in studio sarà costituito da pazienti ricoverati consecutivamente in qualunque ospedale per acuti, pubblico o privato, della Toscana, nel periodo settembre-dicembre 2005: in totale circa 2.500 pazienti ricoverati in oltre 100 reparti ospedalieri. Lo studio includerà anche una consultazione di altrettante cartelle cliniche mediante l'utilizzo di una scheda standardizzata a lettura ottica, orientata alla valutazione di qualità del processo assistenziale in fase di degenza. La conclusione della ricerca è prevista per la fine del 2007.

In conclusione, **il progetto SAPerE, nelle sue due fasi 1 e 2**, intende dare voce al punto di vista dei pazienti colpiti da *ictus* e delle loro famiglie, nella convinzione che opinioni ed esperienze di malattia e di cura raccolte dai soggetti che le hanno vissute in prima persona siano elementi informativi indispensabili alla comprensione della qualità dell'assistenza offerta dai servizi sanitari e alla identificazione di ambiti concreti di miglioramento.

Il completamento del progetto consentirà l'acquisizione di informazioni di grande rilevanza per il miglioramento della qualità dell'attuale organizzazione della *Stroke Care* in Toscana, di interesse per il governo regionale, il management sanitario e sociale delle Aziende socio-sanitarie, il management delle Società della salute, le Associazioni dei cittadini.

BIBLIOGRAFIA

1. World Health Organization. http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/en/
2. World Health Organization. The World Health Report, 2002 – Reducing risks, promoting healthy life. <http://www.who.int/whr/2002/en/>
3. Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano. Linee di indirizzo per la definizione del percorso assistenziale ai pazienti con ictus cerebrale. 3 febbraio 2005. www.governo.it/backoffice/allegati/24489-2386.pdf
4. European Stroke Initiative Recommendations for Stroke Management (EUSI). Update 2003. *Cerebrovascular Diseases*. 2003;16:311-37.
5. World Health Organization. <http://www.who.int/chp/steps/stroke/en/index.html>
6. www.effectivestrokecare.org
7. Kjellström T, Norrving B, Shatchkute A. Helsingborg Declaration 2006 on European Stroke Strategies. *Cerebrovascular Diseases*. 2007;23:229-41.
8. Albers GW, Olivot JM. Intravenous alteplase for ischaemic stroke. *Lancet*. 2007;(369)9558:249-50.
9. European Register Of Stroke (EROS). <http://www.ktl.fi/eros/index.html>
10. National Audit Office (NAO). <http://www.nao.org.uk/stroke/>
- 11a. The Healthcare Commission. http://www.healthcarecommission.org.uk/_db/_documents/04018503.pdf
- 11b. The Healthcare Commission. http://www.healthcarecommission.org.uk/_db/_documents/stroke_survey_update.pdf
12. Agenzia per I Servizi Sanitari Regionali (ASSR). <http://www.assr.it/RicercaF02.htm>, <http://www.assr.it/RicercaF03.htm>
13. Piano Nazionale Linee Guida (PNLG). Linee guida regionali 'Diagnosi e cura dell' ictus' <http://www.pnlg.it/REG/003/>
14. Cipolla C, De Lillo A (a c. di). *Il sociologo e le sirene. La sfida dei metodi qualitativi*. Milano: Angeli; 1996.
15. Cardano M. *Il sociologo e le sue muse. Qualità e quantità nella ricerca sociologica*. *Rassegna Italiana di Sociologia*. 1991;(XXXII)2:181-223.
16. Campelli E. *Metodi qualitativi e teoria sociale*. In C. Cipolla e A. De Lillo (a c. di), *Il sociologo e le sirene. La sfida dei metodi qualitativi*. Milano: Angeli; 1996.
17. Stake R. *The Art of Case Study Research*. London: Sage Publications; 1995.
18. Stange KC, Zyzanski SJ. Integrating qualitative and quantitative research methods. *Fam Med*. 1989;21:448-51.

19. Goering PN, Streiner DL. Reconcilable differences: the marriage of qualitative and quantitative methods. *Can J Psychiatry*. 1996;41:491-7.
20. Denzin NK. *The Research Act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods*. Chicago: Aldine Publishing Company; 1970.
21. Geertz C. *The Interpretation of Cultures*. New York: Basic Books; 1973. Tr. it. *Interpretazioni di culture*. Bologna: Il Mulino; 1987.
22. Glaser BG, Strauss AL. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine; 1967.
23. Blumer H. *Symbolic Interactionism*. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1969.
24. Demazière D, Dubar C. *Analyser les entretiens biographiques*. Paris: Editions Nathan; 1997. Tr. it. *Dentro le storie. Analizzare le interviste biografiche*. Milano: Cortina; 2000.
25. Silverman D. *Analyzing Talk and Text*. In N.K. Denzin e Y.S. Lincoln eds., *Handbook of Qualitative Research*, Second Edition. Thousand Oaks: Sage; 2000.
26. Bradley EH, Curry LL, Devers KJ. *Qualitative Data Analysis for Health Services Research: Developing Taxonomy, Themes, and Theory*. *Health Services Research*. 2007;4:1758-72.
27. Cardano M. *L'interpretazione etnografica. Sui criteri di adozione degli asserti etnografici*. In F. Neresini, (a c. di), *Interpretazione e ricerca sociologica. La costruzione dei fatti sociali nel processo di ricerca*. Urbino: QuattroVenti; 1997.
28. Mays N, Pope C. *Qualitative Research in Health Care: Assessing Quality in Qualitative Research*. *BMJ*. 2000;320:50-52.
29. Daly J, Willis K, Small R, Green J, Welch N, Kealy M, Hughes E. *A Hierarchy of Evidence for Assessing Qualitative Health Research*. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2007;60:43-49.
30. Marzano M. *L'etnografo allo specchio: racconti dal campo e forme di riflessività*. *Rassegna Italiana di Sociologia*. 2001;(XLII)2:257-82.
31. Van Maanen H. *Tales of the Field: On Writing Ethnography*. Chicago: University Press; 1988.
32. Ellis C. *Final Negotiations. A Story of Love, Loss and Chronic Illness*. Philadelphia: Temple University Press; 1995.
33. Cardano M. *La ricerca etnografica*. In: L Ricolfi (a c. di), *La ricerca qualitativa*. Roma: NIS; 1997.
34. Stebbins RA. *The Unstructured Research Interview as Incipient Interpersonal Relationship*. *Sociology and Social Research*. 1972;(56)2:164-79.
35. Atkinson R. *The Life Story Interview*. London: Sage; 1998. Tr. it. *L'intervista narrativa*. Milano: Cortina; 2002.
36. Bertaux D. *Les Récits de vie*. Paris: Editions Nathan; 1998. Tr. it. *Racconti di vita. La prospettiva etnosociologica*. Milano: Angeli; 1999.
37. Montesperelli P. *L'intervista ermeneutica*. Milano: Angeli; 1998.

38. Bichi R. *L'intervista biografica*. Milano: Vita e Pensiero; 2002.
39. Cardano M. *Tecniche di ricerca qualitativa*. Roma: Carocci; 2003.
40. Tusini S. *La ricerca come relazione. L'intervista nelle scienze sociali*. Milano: Angeli; 2006.
41. Patton MQ. *Qualitative Evaluation and Research Methods*. Newbury Park: Sage; 1990.
42. Corrao S. *Il focus group*. Milano: Angeli; 2000.
43. Merton RK, Kendall PL. *The Focused Interview*. *The American Journal of Sociology*. 1946;LI(may).
44. Merton RK, Fiske M, Kendall PL. *The Focused Interview: A Manual of Problems and Procedures*. New York: Free Press; 1956.
45. Merton RK. *The Focused Interview and Focus Group: Continuities and Discontinuities*. *Public Opinion Quarterly*. 1987;(VI)4:550-66.
46. Spradley J. *Participant Observation*. New York: Holt, Rinehart & Winston; 1980.
47. Gobo G. *Descrivere il mondo. Teoria e pratica del metodo etnografico in sociologia*. Roma: Carocci; 2001.
48. Malinowski B. *Argonauts of the Western Pacific*. London, Routledge & Kegan 1922. Tr. it. *Argonauti del Pacifico occidentale*. Roma: Newton Compton; 1973.
49. Anderson N., *The Hobo: the Sociology of Homeless Man*. University of Chicago Press, Chicago 1923; tr. it. *Il vagabondo: sociologia dell'uomo senza dimora*. Roma: Donzelli; 1994.
50. Park RE, Burgess EW. *The City*. University of Chicago Press, 1925, Chicago. Tr. it. *La città*. Milano: Comunità; 1967.
51. Whyte WF. *Street Corner Society. The Social Structure of an Italian Slum*. Chicago: University of Chicago Press; 1943. Tr. it. *Little Italy. Uno slum italo-americano*: Bari: Laterza; 1968.
52. Hodder I. *The interpretation of documents and material culture*, in N.K. Denzin e Y.S. Lincoln (eds.), *Handbook of Qualitative Research, Second Edition*. Thousand Oaks: Sage; 2000.
53. Prior L. *Using Documents in Social research*. London: Sage; 2003.
54. Goffman E. *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patient and Other Inmates*. Harmondsworth: Penguin; Tr. it. 1968. *Asylums: le istituzioni totali. La condizione dei malati di mente e di altri internati*. Torino: Einaudi; 1968.
55. Sudnow D. *Passing on. The Social Organization of Dying*. Prentice Hall, Englewood Cliffs, 1967; tr. it. parziale in P.P. Giglioli, A. Dal Lago, *Etnometodologia*. Bologna: Il Mulino; 1983.
56. Marzano M. *Scene finali. Morire di cancro in Italia*. Bologna: Il Mulino; 2004.
57. Atkinson P. *Medical Talk and Medical Work. The Liturgy of the Clinic*. London: Sage; 1995.

58. Rich M, Chalfen R. Showing and Telling Asthma. Children Teaching Physicians with Visual Narratives. *Visual Sociology*. 1999;14:51-72.
59. Norton SA, Bowers BJ. Working Toward Consensus: Providers' Strategies to Shift Patients from Curative to Palliative treatment choices. *Research in Nursing and Health*. 2001;24:258-69.
60. Ventres W, Nichter M, Reed R, Frankel R. Limitation of Medical Care: An Ethnographic Analysis. *Journal of Clinical Ethics*. 1993;4:134-45.
61. World Health Organization. Health Systems Performance Assessment. Debates, methods and empiricism. Murray CJL, Evans DB Eds. 2003
62. National Health Service. Integrative approaches to qualitative and quantitative evidence. Health Development Agency, 2004. www.had.nhs.uk
63. Kleinman A. Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry. Berkeley: University of California Press; 1980.
64. Kleinman A. The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition. New York: Basic Books; 1988.
65. Good BJ. Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective. 1994, Cambridge, Cambridge University Press. Tr. it. Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente. Milano: Comunità; 1999.
66. Mold F, McKeivitt C, Wolfe C. A review and commentary of the social factors which influence stroke care: issues of inequality in qualitative literature. *Health & Social Care in the Community*. 2003;11 (5):405-414.
67. McKeivitt C, Redfern J, Mold F, Wolfe C. Qualitative Studies of Stroke: a Systematic Review. *Stroke*. 2004;35(6):1499-505.
68. Knight K, Worrall L, Rose T. The provision of health information to stroke patients within an acute hospital setting: what actually happens and how do patients feel about it? *Top Stroke Rehabil*. 2006;13(1):78-98.
69. Lofmark U, Hammarstrom A. Older stroke patients' negotiations within the hierarchic medical context. *Qualitative Health Research*. 2005;15(6):778-90.
70. Wohlin Wottrich A, Stenström CH, Engardt M, Tham K, Von Koch L. Characteristics of physiotherapy sessions from the patient's and therapist's perspective. *Disability & Rehabilitation*. 2004;(Oct 21):1198-205.
71. Rittman M, Faircloth C, Boylstein C, Gubrium JF, Williams C, Van Puymbroeck M, Ellis C. The Experience of Time in the Transition From Hospital to Home Following Stroke. *J Rehabil Res Dev*. 2004;41(3A):259-68.
72. Widar M, Ahlström G, Ek A-C. Health-related quality of life in persons with long-term pain after a stroke. *Journal of Clinical Nursing*. 2004;13(4):497-505(9).
73. Hare R, Rogers H, Lester H, McManus R, Mant J. What do stroke patients and their carers want from community services? *Fam. Pract*. 2006;23(1):131-6.
74. King RB, Semik PE. Stroke caregiving: difficult times, resource use, and needs during the first 2 years. *J Gerontol Nurs*. 2006;32(4):37-44.

75. Garrett D, Cowdell F. Information needs of patients and carers following stroke. *Nurs Older People*. 2005;17(6):14-6.
76. Yoon SS, Byles J. Perceptions of stroke in the general public and patients with stroke: a qualitative study. *BMJ*. 2002;324:1065.
77. Faircloth CA, Boylstein C, Rittman M, Gubrium JF. Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery. *Sociology of Health & Illness*. 2004;26(2):242-61.
78. Strauss A and Corbin J. *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*. Newbury Park: Sage; 1990.
79. Healthcare Commission. Survey of patients 2005 - Stroke. Commission for Healthcare and Audit Inspection. 2005. <http://www.healthcarecommission.org.uk/nationalfindings/surveys/patientsurveys/nhspatientsurvey2004-2005.cfm>
80. Guilbert J-J. L'ensorcelante ambiguité de savoir, savoir-etre et savoir-faire. In *Guide Pédagogique pour les personnels de santé (1990)* OMS publication offset n°35, 6 édition, Organisation mondiale de la santé. Genève.
81. Freidson E. Client control and medical practice. *American Journal of Sociology*, 65, 374-382 (1960). Tr. it. Il controllo del cliente e la pratica professionale del medico, in *Sociologia della Medicina* (a cura di Maccacaro, Martinelli). Milano: Feltrinelli; 1977.
82. Piano Nazionale Linee Guida (PNLG). Linee Guida Consiglio Sanitario Regionale. Diagnosi e cura dell'ictus. Documento n. 2, Ottobre 2005. <http://www.sanita.toscana.it/sst/IDT/ictus.shtml>
83. Parsons T. *The Social System*. Glencoe, The Free Press, 1951. Tr. it. *Il sistema sociale*. Milano: Edizioni di comunità; 1965.
84. Mangone E. La strutturazione del ruolo del medico e la fiducia. *Salute e Società*. 2006;V(1) supplemento.
85. Zani B, Cicognani E. *Psicologia della salute*. Bologna: Il Mulino; 2000.
86. Willems S, De Maesschalck S, Deveugele M, Derese A, De Maeseneer J. Socio-economic status of the patient and doctor-patient communication: does it make a difference? *Patient Education and Counseling*. 2005;56(2):139-46.
87. Tuveri G (a c. di). *Saper ascoltare, saper comunicare. Come prendersi cura della persona con tumore*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2005.
88. Rodgers H, Bond S, Curless R. Inadequacies in the provision of information to stroke patients and their families. *Age and Ageing*. 2001;30:129-33.
89. Maclean N, Pound P, Wolfe C, Rudd A. Qualitative Analysis of Stroke Patients' Motivation for Rehabilitation. *BMJ*. 2000;321(7268):1051-54.
90. Maclean N, Pound P, Wolfe C, Rudd A. The Concept of Patient Motivation: a Qualitative Analysis of Stroke Professionals' Attitudes. *Stroke*. 2002;33(2):444-48.
91. Kothari R, Sauerbeck L, Jauch E, Broderick J, Brott T, Khoury J, Liu T. Patients' awareness of stroke signs, symptoms, and risk factors. *Stroke*. 1997;Oct 28(10):1871-5.

92. Rausch M, Turkoski B. Developing realistic treatment standards in today's economic climate: stroke survivor education. *Journal of Advanced Nursing*. 1999;30:329-35.
93. Candelise L, Micieli G, Sterzi R, Morabito A on behalf of PROSIT collaborators. Stroke units and general wards in seven Italian regions: the PROSIT Study. *Neurol Sci* 2005; 26:81-88.
94. Goodyear-Smith F and Buetow S. Power issues in the doctor-patient relationship. *Health Care Analysis*. 2001; 9(4): 449-62.
95. Levinson W, Kao A, Kuby A, Thisted RA. Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences. *Journal of General Internal Medicine* 2005 June; 20(6): 531–535.
96. Zani B, Cicognani E. *Psicologia della salute*. Bologna, il Mulino 2000.
97. Lilley SA, Lincoln NB, Francis VM. A Qualitative Study of Stroke Patients' and Carers' Perceptions of the Stroke Family Support Organizer Service. *Clin Rehabil* 2003; 17(5):540-547.
98. Simon C, Little P, Birtwistle J, Kendrick T. A questionnaire to measure satisfaction with community services for informal carers of stroke patients: construction and initial piloting. *Health & Social Care in the Community* Volume 11 Issue 2 Page 129 - March 2003.
99. Duncan PW, Zorowitz R, Bates B, Choi JY, Glasberg JJ, Graham GD, Katz RC, Lamberty K, and Reker D. Management of Adult Stroke Rehabilitation Care: A Clinical Practice Guideline. *Stroke* 2005; 36(9):100 - 143.
100. Wohlin Wottrich A, Stenström CH, Engardt M, Tham K, Von Koch L. Characteristics of physiotherapy sessions from the patient's and therapist's perspective. *Disability & Rehabilitation* 2004 Oct 21: 1198-1205.
101. Levinson W., Kao A., Kuby A., Thisted R.A. Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences. *Journal of General Internal Medicine* 2005 June; 20(6): 531–535.

ALLEGATI

Allegato 1

**Tracce di intervista al momento del ricovero
(*solo intervista al familiare*)**

INTERVISTA AL FAMILIARE (*al momento del ricovero*)

Fase pre-ospedaliera

1. Recuperare informazioni anagrafiche sul paziente: età, residenza, nucleo familiare, impiego
2. Quando è stato ricoverato il paziente?
3. Che cosa è successo nel momento in cui il paziente si è sentito male?
4. Si è reso conto subito che era un *ictus*?
5. Se SI: era informato sulla malattia, sui suoi sintomi? Chi l'aveva informato e in che modo?
6. Se NO: cosa pensava che stesse succedendo/che sintomi sono stati avvertiti? Con chi ha parlato il paziente e cosa gli è stato detto?
7. Quanto tempo è passato dal momento in cui sono stati avvertiti i sintomi e la chiamata/arrivo del soccorso?
8. Come è arrivato in ospedale/chi ha accompagnato il paziente?
9. In caso di chiamata del 118: quando e chi ha deciso di chiamare l'ambulanza? L'arrivo è stato tempestivo? Il personale che cosa ha detto?
10. Cosa è successo fino all'arrivo in ospedale?

Durante il ricovero

11. In quale reparto è stato ricoverato?
12. a quali trattamenti è stato sottoposto?
13. La comunicazione con gli operatori:
 - a. Cosa vi è stato detto e quali indicazioni vi hanno fornito a proposito della malattia e dei trattamenti svolti?
 - b. Con chi e dove ha parlato?
 - c. Con chi, tra il personale ospedaliero (medico, infermieri..) ha avuto più facilità di comunicazione?
 - d. E' stato utile parlare con il personale ospedaliero?
 - e. Ha capito senza difficoltà tutto quello che le hanno detto?
 - f. Le sono rimasti o sorti dei dubbi dopo queste conversazioni? Ha avuto poi modo di chiarirli?
14. Indicazioni preliminari sulla riabilitazione
 - a. Quali indicazioni le hanno dato sulla riabilitazione del paziente? Le hanno detto in che cosa consisterà?
 - b. Chi ha deciso dove inviare il paziente? Lei concorda con la scelta?
 - c. Cosa si aspetta dalla riabilitazione?
 - d. Come pensa di organizzarsi?

Domande generali sull'esperienza (a registratore spento)

15. Ci sono degli aspetti del ricovero in ospedale che ha maggiormente apprezzato?
16. Ci sono degli aspetti dell'assistenza che potrebbero essere ulteriormente migliorati?
17. C'è qualcosa che le ha dato particolarmente fastidio?

Domande sull'intervista (a registratore spento)

18. Come ha vissuto l'esperienza dell'intervista? C'è stata qualche domanda che le ha causato difficoltà/imbarazzo?
19. Perché ha accettato di fare l'intervista? (*Pensa che possa essere utile per un miglioramento dell'assistenza*)
20. C'è una domanda che avrebbe voluto che le facessimo?
21. C'è una domanda che vorrebbe farci?

Allegato 2

**Tracce di intervista a 30 giorni dalla dimissione
(*al familiare, al paziente*)**

INTERVISTA AL FAMILIARE (a 30 gg dalla dimissione del paziente)

Nota per l'intervistatore: le domande nel riquadro sono da porre esclusivamente nel caso in cui il familiare intervistato dichiari che il paziente ha fatto/sta facendo riabilitazione a casa privatamente; le altre domande devono essere poste indipendentemente dal percorso di riabilitazione, concluso o in via di conclusione — *salvo diversa indicazione*

Dal reparto di degenza alla riabilitazione

1. Quanto è durato il ricovero in ospedale?
2. Quale percorso è stato fatto (a livello burocratico, gli incontri col personale medico, le visite...) per arrivare in riabilitazione?

- a) *Nel caso in cui il familiare dichiara che il paziente ha deciso di non fare riabilitazione in struttura: PERCHÈ è stata presa questa decisione?*
- b) *Se il paziente sta facendo/ha fatto riabilitazione A CASA, chi ha preso questa decisione?*
- c) *Quali sono i motivi della scelta (possibilità economiche, motivi di convenienza familiare, motivi psicologici...)? (PASSARE ALLA DOMANDA 8)*

3. In quale struttura il paziente sta facendo riabilitazione?
4. Quale soluzione è stata adottata (*day hospital, ambulatoriale, ricoverato...*)?
5. Da quanto tempo si trova in (*NOME DELLA STRUTTURA*)?
6. Chi ha deciso dove sarebbe andato?
7. Eravate d'accordo su questa decisione?
 - a. Se NO, perché avete acconsentito?
8. C'è un'effettiva necessità di riabilitare il paziente?
 - a. se NO, perché avete preso questa decisione?
9. Quali informazioni aveva ricevuto sulla riabilitazione al momento della dimissione dall'ospedale? (sono state chiare?)
10. In quale luogo le hanno fornito queste informazioni?
11. Chi gliel'ha fornite?
12. Le sono rimasti o sorti dei dubbi? Ha avuto poi modo di chiarirli?
 - a. Se SI, chi glieli ha chiariti?
13. Quali erano le aspettative iniziali circa le possibilità di recupero attraverso il percorso di riabilitazione?

La riabilitazione

14. Mi racconti in che cosa consiste la riabilitazione del paziente:
 - a. Dove viene svolta? (*DA NON SOTTOPORRE SE IL PAZIENTE FA RIABILITAZIONE A CASA*)
 - b. Quando viene svolta?
15. Che tipo di impegno comporta per lei organizzarsi in virtù della riabilitazione?
16. C'è una figura (o più figure) a cui fa riferimento per i problemi relativi alla riabilitazione? (*DA NON SOTTOPORRE SE IL PAZIENTE FA RIABILITAZIONE A CASA*)
 - a. Cosa le dicono a proposito del percorso di riabilitazione?
 - b. E dei progressi fatti dal paziente?
 - c. Cosa le dice il paziente? Prova dolore, fa molta fatica?
17. Rispetto alle possibilità di recupero del paziente, cosa le dicono gli operatori (medico della struttura, fisioterapista)?
18. Che rapporto ha con gli operatori sanitari in genere?
19. Pensa che potrebbero fare qualcosa che finora non hanno fatto?
20. Come sono cambiate le sue abitudini dal momento in cui è cominciata la riabilitazione di (*nome del familiare con ictus*)?
 - a. Quando (*nome del familiare con ictus*) non è in riabilitazione, ha bisogno di farsi seguire da qualcuno?
 - b. Chi lo segue? Come vi organizzate?
 - c. È coinvolta tutta la famiglia o c'è un referente in particolare?
21. Da quando sta facendo riabilitazione, il paziente ha fatto dei progressi nel recupero delle sue abilità?
22. Quali abilità/funzioni ancora non è riuscito a recuperare (*soprattutto cercare di sapere: in che modo compensa tali difficoltà*)?
23. È cambiato l'atteggiamento di parenti/amici nei suoi confronti in questo arco di tempo?
24. Quali ulteriori conoscenze ha acquisito sulla malattia?
 - a. Chi gliel'ha fornite?
 - b. Dove le sono state fornite?
 - c. Sono state sufficienti e chiare?
 - d. Le sono rimasti o sorti dei dubbi? Ha avuto poi modo di chiarirli?
 - e. Se Sì, chi glieli ha chiariti?
25. Sono cambiate le aspettative sulle possibilità di guarigione del paziente da quando ha iniziato la riabilitazione?

Il futuro

- 26. Quali sono i progetti futuri (dopo la chiusura del percorso riabilitativo previsto)?
- 27. Quali difficoltà prevede di incontrare?
- 28. Come pensa di risolverle?

Domande generali sull'esperienza (a registratore spento)

- 29. Del percorso di riabilitazione, quali sono le cose che ha maggiormente apprezzato? (anche se ha fatto un diverso percorso)
- 30. E quali sono, secondo lei, gli aspetti dell'assistenza che potrebbero essere ulteriormente migliorati?
- 31. C'è qualcosa che l'ha particolarmente disturbata?

Domande sull'intervista (a registratore spento)

- 32. Come ha vissuto l'esperienza dell'intervista? C'è stata qualche domanda che le ha causato difficoltà?
- 33. Perché ha accettato di fare l'intervista?
- 34. C'è una domanda che avrebbe voluto che le facessimo?
- 35. C'è una domanda che vorrebbe farci?

INTERVISTA AL PAZIENTE (a 30 gg dalla dimissione)

NOTA PER L'INTERVISTATORE:

da effettuare solo se il paziente è in grado di sostenere una conversazione.

1. Come sta a un mese dal suo ricovero?
2. Sta facendo riabilitazione? Dove?
3. Chi le ha suggerito questa soluzione?
4. Avrebbe preferito una soluzione diversa?
5. In che cosa consiste la riabilitazione?
6. La riabilitazione è dolorosa, faticosa?
7. Che cosa le dicono gli operatori circa le possibilità di recupero?
8. Aveva aspettative diverse sul recupero possibile con la riabilitazione?
9. Che rapporto ha con chi la segue?
10. Sono cambiate le sue abitudini dal momento in cui ha cominciato la riabilitazione?
11. Quando non fa riabilitazione ha bisogno di farsi seguire da qualcuno?
12. Ha acquisito nuove conoscenze sulla malattia?
13. Chi gliele ha fornite?
14. In che contesto gliele ha fornite?

Domande a registratore spento

sulla riabilitazione

15. Dell'esperienza della riabilitazione, quali sono le cose che ha maggiormente apprezzato?
16. Quali sono, secondo lei, gli aspetti dell'assistenza che potrebbero essere ulteriormente migliorati?
17. C'è qualcosa che le ha dato particolarmente fastidio?

sull'esperienza dell'intervista:

18. Come ha vissuto l'esperienza dell'intervista?
19. C'è stata qualche domanda che le ha causato difficoltà?
20. Perché ha accettato di fare l'intervista?
21. C'è una domanda che avrebbe voluto che le facessimo?
22. C'è una domanda che vorrebbe farci?

Allegato 3

**Tracce di intervista a 90 giorni dalla dimissione
(*al familiare, al paziente*)**

INTERVISTA AL FAMILIARE (a 90 gg dalla dimissione del paziente)

Nota per l'intervistatore: in base alla gravità dell'esito post-riabilitativo del paziente, effettuare al familiare una delle seguenti tracce di intervista.

(A) Percorso di riabilitazione concluso con paziente *autosufficiente*

- 1) Quando si è concluso il percorso riabilitativo in struttura (o *day hospital*)?
- 2) Sono stati raggiunti dei risultati? Quali?
- 3) Pensavate di raggiungere questi risultati? (Le aspettative di partenza erano diverse da quelle attuali? Maggiori o minori? In base alla sua conoscenza, il percorso riabilitativo di (ruolo del paziente) è stato doloroso, faticoso?)
- 4) Ritiene che il tempo messo a disposizione dai servizi per la riabilitazione sia stato sufficiente?
- 5) Al termine del percorso riabilitativo sono state prospettate a (*nome del paziente*) delle possibilità di soluzione (di tipo riabilitativo)?
- 6) Da chi? Quale soluzione avete preferito? E perché?
- 7) Adesso che (*nome del paziente*) è rientrato in casa, sono state fornite delle indicazioni sulle terapie da seguire, attività motorie da fare o da eliminare, alimenti dannosi, abitudini da correggere o da acquisire?
- 8) Se sì, da chi sono state fornite?
- 9) In particolar modo, al momento della dimissione, quali indicazioni vi sono state date dalla struttura riabilitativa?
- 10) Pensa che queste indicazioni saranno di difficile adempimento per (*nome del paziente*)?
- 11) Ha dei dubbi su questi suggerimenti? Se sì, quali? E a chi pensa di chiedere chiarimenti?
- 12) Alla fine del percorso riabilitativo programmato, sono stati pianificati dei contatti di controllo con il reparto di ricovero? Se sì, di che tipo? (controlli programmati nel tempo, terapia..) se non ci sono, riterrebbe utile attivarli? Perché?
- 13) Il MMG ha avuto un ruolo in questa fase post-riabilitativa?
- 14) Ritiene sufficiente l'apporto del MMG in queste particolari situazioni di malattia? Perché? (dare informazioni, dare indicazioni/suggerimenti, fare visite più frequenti, educare il paziente a rischio o i suoi familiari)...
- 15) Se dovesse dare un giudizio sul percorso effettuato da (*nome del paziente*) adesso che è giunto al termine, cosa direbbe? Potrebbe essere migliorato in qualche direzione?
- 16) Dall'inizio del percorso ospedaliero di (*nome del paziente*) sono cambiate le sue conoscenze sull'*ictus*? In particolare, se dovesse spiegare in modo molto semplice,

ad un bambino o ad un anziano, quali sono i possibili sintomi di un *ictus* e che cos'è un *ictus*, cosa direbbe?

(B) Percorso di riabilitazione concluso con paziente *non autosufficiente*

NOTA PER L'INTERVISTATORE: Effettuare le domande della traccia (a) oltre a quelle della traccia (b)

- 17) Come ha affrontato la famiglia il problema della non autosufficienza di (*nome del paziente*): badante, trasferimento a casa del familiare, turni tra parenti per assistere (*nome del paziente*), casa di riposo...
- 18) Chi ha preso questa decisione?
- 19) C'è stata una figura esperta di ausilio, di supporto in questa decisione (MMG, medico ospedaliero, fisioterapista, assistente sociale..) ?
- 20) Quale carico (di tipo economico, psicologico, organizzativo) ha comportato per la famiglia questa decisione?
- 21) Se sono stati attivati i servizi territoriali, cosa ha comportato attivarli? (appuntamenti con uffici, orari di apertura, burocrazia difficile, modulistica, spostamenti...)
- 22) Qual è il ruolo dei servizi territoriali (sono stati attivati? da chi? Quando? forniscono qualche tipo di aiuto? Se sì, quale/i? quante volte alla settimana?)
- 23) In base a quale criterio è stata stabilita la/e tipologia/e di prestazione/i da erogare? (se le ritiene sufficienti, per quale motivo?)
- 24) Come valuta la qualità di questo/i servizio/i? Lo/i ritiene adeguato/i rispetto alla gestione quotidiana di (ruolo del paziente)?
- 25) Quale carico (psicologico, economico, organizzativo) comporta la gestione del familiare con *ictus*? Il carico è per tutta la famiglia o per qualcuno in particolare? Per chi? Perché?
- 26) C'è un supporto "formativo" fornito dai servizi territoriali che insegna al familiare il modo per prendersi cura, gestire, organizzare la vita con un paziente anziano con *ictus*?
- 27) Se non c'è, potrebbe sembrarle utile attivarlo?

(B) Percorso di riabilitazione non concluso (perché il paziente ha ancora bisogno di riabilitazione)

NOTA PER L'INTERVISTATORE: Effettuare le domande delle tracce (A) e (B) oltre a quelle della traccia (C)

- 28) Quale figura "esperta" (MMG, medico ospedaliero, fisioterapista..) ha fatto questa diagnosi (necessità di ulteriore riabilitazione)?
- 29) Come ha risolto la famiglia la necessità di (ruolo del paziente) di proseguire la riabilitazione:
- a) soluzione privata o pubblica ? perché? (passare alla **DOMANDA 28**)
 - b) Se hanno deciso di non intraprendere nessuna riabilitazione: perchè? (passare alla **DOMANDA 29**)
- 30) Da chi ha avuto indicazione sulle soluzioni riabilitative tra cui scegliere (MMG, fisioterapista, assistente sociale, conoscenti...)?
- 31) Chi ha preso la decisione finale?
- 32) Quale carico (economico, psicologico, organizzativo) ha comportato per la famiglia questa decisione?
- 33) Ci sono state difficoltà? Se sì, come le avete risolte?
- 34) Come state affrontando in famiglia la condizione del paziente?
- 35) Dopo la dimissione dall'ospedale, avete avuto contatti con i medici ospedalieri del reparto o con le figure della riabilitazione (fisioterapisti, logopedisti)? Su chi vi state appoggiando attualmente (medici ospedalieri, terapisti, MMG)? E per il futuro quale prevedete che sarà la figura di riferimento?

INTERVISTA AL PAZIENTE (a 90 gg dalla dimissione del paziente)

NOTA PER L'INTERVISTATORE: da effettuare solo se il paziente è in grado di sostenere una conversazione.

1. Come sta dall'inizio del percorso?
2. Ha finito la riabilitazione? (se NO, con chi e come la sta proseguendo)
3. Chi ha preso la decisione di proseguire o non proseguire la riabilitazione?
4. E' stato (o è tuttora) doloroso fare riabilitazione?
5. Ha ottenuto dei risultati?
6. Nel quotidiano, ha bisogno di aiuto? Per cosa? Chi le dà aiuto?
7. Sta facendo una terapia?
8. Ha delle visite di controllo da effettuare? Dove?
9. Quale rapporto ha con i medici (MMG, fisioterapista, logopedista..): le forniscono spiegazioni utili, disponibilità..
10. A chi di loro dà maggiore fiducia?
11. Ha acquisito delle conoscenze su questa malattia?

Allegato 4

Traccia di intervista ai medici

TRACCIA DI INTERVISTA AI MEDICI OSPEDALIERI

Scenario

1. Quali sono i modelli organizzativi/assistenziali che si sono sviluppati fino a tempi recenti (con particolare evidenza agli aspetti critici)?
2. Quali sono gli interessi, le risorse, le scelte, gli investimenti informativi che sono stati fatti e quali effetti e ricadute hanno avuto sui malati e in generale sulla popolazione?
3. Quali sono gli attori di questo scenario (*opinion leaders, stakeholders, categorie professionali*)?
4. Come interagiscono questi attori a livello personale, organizzativo e territoriale (aspetti positivi e nodi critici)?
5. Quali sono le risposte organizzative e le risorse che vengono attivate da istituzioni, terzo settore, associazionismo per i pazienti dimessi al domicilio con una disabilità medio-grave?
6. Quali sono gli sviluppi prevedibili nei prossimi 5 anni a livello di servizi ospedalieri, servizi territoriali, risposte dei cittadini?
7. Quali sono gli aspetti critici di maggior evidenza dell'intero scenario?

Educazione, prevenzione, tempestività

8. Quali sono gli aspetti problematici sul riconoscimento tempestivo dei sintomi in fase acuta e quali i possibili interventi migliorativi rispetto ai cittadini, agli operatori, ai servizi?
9. Vi sono interventi, progetti e servizi, attuati e in via di realizzazione, in ambito educativo e preventivo rivolti alla popolazione a rischio (descrizione, risultati, riflessioni critiche, prospettive)?

Informazione, comunicazione, aspettative

10. I pazienti e i familiari fanno domande, vengono ascoltati?
11. Quali sono le domande più consuete che vengono rivolte agli operatori?
12. Vengono adottate metodologie, tempi e spazi dedicati all'ascolto?
13. Quali sono le aspettative più comuni rispetto al decorso della malattia di pazienti e loro familiari? come evolvono nelle diverse fasi? come vengono affrontate al livello della comunicazione dagli operatori?
14. Quali sono i bisogni informativi dei professionisti rispetto ai malati e ai familiari? come vengono risolti?
15. Quali sono i nodi critici rilevati nella comunicazione fra malati, familiari e professionisti?

Percorsi assistenziali

16. Quali sono i percorsi assistenziali tipici delle persone affette da questa malattia in fase acuta, in fase post-acuta, in fase riabilitativa, in fase cronica?
17. Quali sono i criteri di ricovero/ammissione alla Stroke Unit?
18. Si conoscono i percorsi assistenziali di tutti i malati?
19. Vi è continuità nelle varie fasi della cura?

Bisogni e risorse

20. Quali sono i bisogni più evidenti espressi da malati e familiari durante le diverse fasi della malattia?
21. Quali supporti ricevono i malati (e i familiari) a livello informativo, psicologico/emozionale, relazionale, economico?
22. Esistono problematiche diverse a seconda dell'età del malato?
23. Che impatto ha la malattia sulla famiglia?
24. Di quali altri supporti necessiterebbero malati, familiari e operatori?
25. Quali sono le risorse formali e informali che andrebbero incrementate?

Formazione e prospettive di studio

26. Quali sono gli ambiti (clinico, assistenziali, organizzativo, culturali, ecc.) che sono stati finora meno studiati? Quali quelli che sarebbe importante approfondire?
27. Quali sono le necessità formative degli operatori?

Immaginario legato alla malattia

28. Qual è l'immagine della malattia e della persona colpita che ha l'opinione pubblica? i malati? i familiari? gli operatori?
29. Quali sono i sentimenti/emozioni che provano di fronte alla malattia i malati? i familiari? gli operatori? i cittadini?
30. Con quali sentimenti viene vissuta la malattia? (paura, imbarazzo, vergogna, disonore, stigma, sorpresa, conoscenza/ignoranza dei rischi connessi, conoscenza/ignoranza circa la prognosi)
31. Qual è la percezione della malattia nel malato, nei familiari, negli operatori, rispetto a:
 - Sicurezza economica
 - Qualità di vita
 - Capacità di *coping*
 - Indipendenza/dipendenza
 - Accettazione
 - Supporto familiare
 - Supporto comunitario
 - Relazioni intime/di coppia
 - Relazioni familiari
 - Relazioni interpersonali
 - Adeguatezza al ruolo previsto
32. Cosa impedisce che questa malattia abbia la visibilità che le spetta presso l'opinione pubblica e le istituzioni?
33. Sarebbe utile una maggior partecipazione di cittadini, associazioni di volontariato, ecc.? che ruolo potrebbe avere e come andrebbe attivata?

Allegato 5

**Traccia di *focus group* e intervista
con assistenti sociali (ospedalieri, territoriali)**

TRACCIA DI DISCUSSIONE PER *FOCUS GROUP* CON ASSISTENTI SOCIALI OSPEDALIERI

Vi chiediamo di fare riferimento alla vostra esperienza professionale relativa, in particolare, all'ospedale in cui attualmente operate; alla conoscenza che vi deriva dal rapporto con altri servizi e operatori e a quanto avete appreso nel rapporto con le persone colpite da questa malattia, con i loro *care-givers* e gli altri cittadini informati (volontari, amministratori, ecc).

Il nostro interesse conoscitivo è indirizzato a tutte le fasi della malattia e ai programmi di cura approntati con particolare interesse per le persone colpite da *ictus* che esitano in una disabilità medio-grave e vengono pertanto ritenute idonee ad un percorso di riabilitazione.

Scenario generale

1. Quali sono i modelli organizzativi/assistenziali che si sono sviluppati per questa patologia, con quali effetti e ricadute sui malati, sui familiari e sulla comunità?
2. Quali sono, come operano e come interagiscono gli operatori e le categorie professionali coinvolte?

Percorsi assistenziali

3. Quali sono i percorsi assistenziali delle persone colpite da questa malattia (servizi predisposti, *iter* burocratici ricorrenti, figure professionali e non, risorse informali che vengono attivate, ecc.)?
4. Vi è continuità nella presa in carico nelle diverse fasi della malattia?

Bisogni

5. Quali sono i bisogni più evidenti dei malati e dei loro familiari nelle diverse fasi della malattia?
6. Chi si occupa di identificare e trovare delle risposte ai bisogni del malato nelle diverse fasi della malattia? In quali momenti? Come?

Risposte/risorse

7. Quali sono le risposte organizzative e le risorse che vengono attivate a favore dei pazienti e dei loro familiari?
8. Quali supporti ricevono i malati e le famiglie a livello informativo, psicologico/emozionale, relazionale, economico?
9. Di quali altri supporti necessiterebbero i malati, i familiari e gli operatori?
10. Quali sono le risorse che attivano autonomamente i malati, le famiglie, le comunità (vicinato, parrocchie, ecc.)?
11. Quali sono le risorse formali e informali che andrebbero incrementate?

Immaginario legato alla malattia

12. Qual è l'immagine comunemente diffusa di questa malattia e della persona malata presso l'opinione pubblica, i malati, i familiari, gli operatori?
13. Quali sentimenti ed emozioni esprimono di fronte alla malattia i malati stessi, i loro familiari, gli operatori, i cittadini?
14. Nelle diverse fasi la malattia viene vissuta con conoscenza dei rischi connessi, conoscenza circa la prognosi, sorpresa, paura, imbarazzo, vergogna, disonore, stigma?
15. Quale consapevolezza dimostrano malati e familiari circa i cambiamenti e le ricadute che la malattia potrà provocare sulla loro vita (in particolare per quanto riguarda: riduzione dell'autonomia personale del malato e necessità di supporto familiare, relazioni intime e di coppia, relazioni familiari, relazioni interpersonali, necessità pratiche)?

Informazione, comunicazione e aspettative

16. Quali sono le domande più frequenti che pazienti e familiari rivolgono agli operatori?
17. Come e dove parlate della malattia al paziente e al familiare?
18. Quali sono le aspettative più comuni che hanno i pazienti e i loro familiari rispetto al decorso della malattia?
19. Come cambiano le aspettative del malato e dei familiari nel corso delle diverse fasi della malattia?
20. Quali sono i bisogni informativi dei professionisti rispetto ai malati e ai familiari?

Formazione, prospettive di studio e partecipazione

21. Quali sono gli ambiti (clinico, assistenziali, organizzativo, culturali) che sono stati finora meno studiati? cosa varrebbe la pena di indagare?
22. Quali sono le necessità formative degli operatori?
23. Conoscete interventi, progetti e servizi attuati e in via di realizzazione in ambito educativo e preventivo rivolti alla popolazione a rischio?
24. Sarebbe utile una maggior partecipazione di cittadini, associazioni di volontariato, ecc. e quale ruolo potrebbe avere e come andrebbe attivata?

TRACCIA DI INTERVISTA AD ASSISTENTI SOCIALI OSPEDALIERI

Scenario generale

1. Quali cambiamenti sono avvenuti nel percorso assistenziale riabilitativo (attori, tempi, continuità)?
2. E come è cambiato il ruolo dell'assistente sociale in questo contesto?

Percorsi assistenziali

3. Mi racconti ad oggi il percorso del paziente con *ictus* dal punto di vista dell'assistente sociale.
4. Nell'ambito di questo percorso, quali compiti spettano all'assistente sociale ospedale?
5. In quale momento del percorso interviene l'assistente sociale ospedaliero?
6. L'assistente sociale interviene sempre, quando viene ricoverato un paziente con ictus, o solo in alcuni casi? Quali?
7. Come avviene la segnalazione del paziente ictato all'assistente sociale?
8. C'è un protocollo o ci sono delle procedure formalizzate sulla base dei quali l'assistente sociale interviene?
9. Secondo le procedure richieste, come e con quali tempi viene attivato l'assistente sociale?
10. Con quali figure professionali e con quali funzioni, nell'ambito del percorso, viene in contatto l'assistente sociale?
11. E' previsto che l'assistente sociale abbia un ritorno di informazione circa il proseguimento del percorso e il ritorno a casa del paziente, con relativa organizzazione familiare? Quali sono le fonti di queste informazioni?

Compiti

12. Che tipo di valutazioni competono all'assistente sociale circa il percorso riabilitativo del paziente?
13. Sulla base di quali elementi queste valutazioni vengono effettuate?
14. Quanto queste valutazioni incidono sulla definizione del percorso riabilitativo?

Comunicazione

15. Quando e come avviene il primo contatto con il paziente o i suoi familiari?
16. Quante volte dall'inizio del percorso di riabilitazione alla dimissione dalla struttura ha modo di incontrare il paziente o i suoi familiari?
17. Quale tipo di informazioni l'assistente sociale ha bisogno di ricevere dal paziente o dai suoi familiari, e come essa viene utilizzata?
18. In genere quando avviene l'ultimo contatto diretto con paziente o familiari? A che punto del percorso? Che cosa avviene in quella occasione?
19. I dati e le informazioni raccolte vengono conservati?

Bisogni/aspettative

20. Quali sono i bisogni e le preoccupazioni che in genere le vengono riferite? Come vivono paziente e familiari questa esperienza?
21. Che cosa si aspettano dall'assistente sociale?
22. Capita che l'assistente sociale intervenga nelle scelte operate dal paziente o i familiari circa il percorso da effettuare (le necessità di riabilitazione, la scelta della casa di cura...)? in che modo avviene questo intervento?
23. Quale consapevolezza dimostrano malati e familiari circa i cambiamenti e le ricadute che la malattia potrà provocare sulla quotidianità?

Prospettive future

24. Che tipo di ruolo ritiene che l'assistente sociale ospedaliero dovrebbe avere durante tutta la durata del percorso del paziente?
25. In questo percorso di cura, quali sono le figure professionali che dovrebbero essere valorizzate per offrire un sostegno adeguato al paziente e ai suoi familiari (MMG, servizi territoriali, reparto)?
26. Ritiene che durante questo percorso la continuità assistenziale sia assicurata?
27. Che tipo di intervento riterrebbe utile per migliorare il servizio?

TRACCIA DI DISCUSSIONE PER *FOCUS GROUP* CON ASSISTENTI SOCIALI DISTRETTUALI

L'attivazione dei servizi sociali territoriali

1. Come avvengono le segnalazioni dei pazienti con ictus?
2. Chi fa la segnalazione? attraverso quali procedure e con quali tempi?
3. Qual è il rapporto con operatori e servizi che conoscono o hanno conosciuto il paziente
4. Quali sono i rapporti con le AS ospedaliere?

Percorsi assistenziali

5. Quali sono i percorsi e le procedure adottate per la presa in carico?
6. In cosa consiste la presa in carico del malato?
7. Che tipo di valutazione viene fatta e da chi?

Risposte/risorse

8. Quali servizi vengono erogati, con quali criteri di scelta e con quali modalità? (i pazienti vengono inviati alle strutture di riabilitazione secondo logiche cliniche o assistenziali, come aiuto alla famiglia ad organizzarsi per l'assistenza a casa, ecc.)
9. Come viene organizzata generalmente l'assistenza a casa del malato con postumi da *ictus*? (evidenziare collegamenti e cesure tra le diverse fasi del percorso dalla dimissione dal reparto ospedaliero all'entrata in scena dei servizi territoriali)
10. Vi è una continuità assistenziale nelle diverse fasi della malattia?
11. E' previsto un *follow-up* periodico?
12. Quali sono le figure cardine di questo scenario?
13. Che ruolo svolge il medico di base nella relazione con i servizi sociali del territorio?

Problemi

14. Quali sono i problemi ricorrenti e più gravi che di solito si presentano nel progetto di assistenza domiciliare?
15. Cosa manca dal punto di vista organizzativo e sul piano delle risorse?
16. Come e quando finisce di solito il supporto assistenziale da parte dei servizi?

Bisogni

17. Cosa lamentano principalmente i familiari rispetto all'intervento dei servizi?
18. Come si organizzano dal punto di vista assistenziale le famiglie che non ricorrono ai servizi?
19. Quali sono i bisogni e le risorse dei familiari che andrebbero valorizzate per favorire una buona qualità di vita del nucleo familiare stesso e del paziente?
20. Raccontateci qualche storia da voi vissuta rispetto riguardo ad un progetto assistenziale per un malato con ictus.

Allegato 6

Elenco riviste censite per la revisione della letteratura

Riviste internazionali

Age and Ageing
American Journal of Occupational Therapy
BioMed Central Family Practice
British Journal of Community Nursing
British Journal of General Practice
British Journal of Nursing
British Journal of Occupational Therapy
British Medical Journal
Bulletin of the World Health Organization
Cerebrovascular Disease
Clinical Linguistics & Phonetics
Clinical Nursing Research
Clinical Rehabilitation
Disability & Rehabilitation
European Journal of Public Health
Evaluation
Family Practice
Health and Quality of Life Outcomes
Health & Social Care in the Community
Health Care for Women International
International Journal of Nursing Practice
International Journal of Nursing Studies
Journal of Advanced Nursing
Journal of Biosocial Science
Journal of Clinical Nursing
Journal of Evaluation in Clinical Practice
Journal of Gerontological Nursing
Journal of Gerontology: Psychological Sciences- Social Sciences
Journal of Holistic Nursing
Journal of Interprofessional Care
Journal of Medical Ethics
Journal of the Medical Library
Journal of Neuroscience Nursing
Journal of Pain and Symptom Management
Journal of Psychosomatic Research
Journal of Quality in Clinical Practice
Journal of Rehabilitation Research & Development
Journal of Transcultural Nursing
Medical Teacher
Neurology
Nursing Ethics
Nursing Inquiry
Nursing Older People
Nursing Philosophy
Patient Education and Counseling
Perspectives in Psychiatric Care
Physical Therapy
Qualitative Health Research
Rehabilitation Nursing
Revista de Neurología

Scandinavian Journal of Caring Sciences
Social Science and Medicine
Sociology of Health & Illness
Stroke
Topics in Stroke Rehabilitation

Riviste italiane, periodo 2000-2006

ASI: Agenzia Sanitaria Italiana (fino ad ottobre 2005)
Assistenza Infermieristica e Ricerca
Epidemiologia e Prevenzione
Giornale di Gerontologia (da febbraio 2003)
Mecosan: Management ed Economia Sanitaria: Italian Quarterly of Health Economics
and Policy
Nursing Oggi
Prospettive Sociali e Sanitarie (dal 2001)
Quaderni di Sanità Pubblica (dal 2001)
Ricerca e Pratica (dal 2004)
Salute e Società (dal 2004)
Sanità Pubblica e Privata (dal 2001)

Collana dei *Documenti* ARS

Direttore responsabile: Eva Buiatti

Registrazione REA Camera di Commercio di Firenze N. 562138

Iscrizione Registro stampa periodica Cancelleria Tribunale di Firenze N. 5498 del 19/06/2006

ISSN stampa 1970-3244

ISSN on-line 1970-3252